

**Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance
versus une intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la
vie quotidienne chez les traumatisés craniocérébraux : exploration des
liens avec le profil cognitif**

Mémoire

AMÉLIE BOUDREAULT

**Maîtrise en médecine expérimentale de l'Université Laval
offert en extension à l'Université du Québec à Chicoutimi**

Maître ès sciences (M.Sc.)

DÉPARTEMENT DES SCIENCES DE LA SANTÉ
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
Chicoutimi, Canada

FACULTÉ DE MÉDECINE
UNIVERSITÉ LAVAL
Québec, Canada

© Amélie Boudreault, 2019

**Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance
versus une intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la
vie quotidienne chez les traumatisés craniocérébraux : exploration des
liens avec le profil cognitif**

Mémoire

Amélie Boudreault

Sous la direction de :

Julie Bouchard, directrice de recherche

Résumé

Le traumatisme craniocérébral (TCC) est une condition médicale sérieuse qui découle des suites d'un accident et entraîne son lot de complications dans différentes sphères de fonctionnement, bouleversant entre autres la dynamique familiale en inversant les rôles de chacun. Les personnes vivant avec les séquelles (tant physiques que neuropsychologiques) d'un TCC sont de plus en plus nombreuses en raison des avancées médicales et de la rapidité avec laquelle on dispense désormais les soins préhospitaliers d'urgence. De ce fait, bon nombre de victimes, souvent de jeunes adultes, nécessitent de l'assistance pour des tâches courantes et ce, sur une base quotidienne (Lefebvre et al., 2005). En raison des atteintes neuropsychologiques conséquentes à un traumatisme modéré ou sévère, cuisiner de façon autonome représente une activité de la vie quotidienne pouvant s'avérer difficile pour des personnes ayant subi un traumatisme craniocérébral. L'objectif de ce projet était de comparer le taux d'efficacité d'une assistance technologique, en l'occurrence une cuisinière intelligente, avec celle d'une intervention humaine dans un contexte de réalisation d'une tâche de cuisine.

Le protocole de recherche impliquait la réalisation d'une recette à deux reprises, soit une fois avec chaque mode d'assistance. Au total, cinq participants âgés entre 34 et 70 ans ont complété les expérimentations et ont démontré de l'ouverture en regard de cette technologie. Les résultats ont démontré que le prototype de cuisinière intelligente utilisé pour réaliser cette étude était bel et bien en mesure de fournir l'assistance nécessaire aux personnes TCC et ce, peu importe leur profil cognitif. Cette recherche a permis de constater l'efficacité de l'outil technologique, bien que d'autres recherches seront nécessaires dans le futur afin de fournir une cuisinière qui soit sécuritaire et fiable à d'autres populations présentant diverses atteintes cognitives.

Table des matières

Résumé.....	iii
Table des matières	iv
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures	vii
Liste des abréviations	viii
Remerciements.....	ix
Chapitre 1 - Recension des écrits	1
Le traumatisme craniocérébral.....	1
Description et prévalence	1
Impacts du traumatisme crânien sur la cognition	3
Réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) et fardeau du proche aidant	4
Accessibilité aux ressources	5
La domotique comme alternative de soutien pour les victimes de TCC	6
Élaboration d'un scénario de tâche.....	11
Chapitre 2 - Source des données et méthodologie	14
Objectif et hypothèse de recherche	14
Éthique et recrutement	14
Participants	14
Procédure	16
Expérimentation	16
Instruments	21
La cuisinière intelligente	21
Questionnaire sociodémographique	24
Banque de thèmes.....	24
Analyses	26
Variable dépendante à l'étude	26
Variable indépendante à l'étude	26
Erreurs attendues	26
Chapitre 3 - Résultats.....	28
Description de l'échantillon	28
Description des participants et leurs atteintes résiduelles post-TCC	29
Description de P1	29
Description de P2	30
Description de P3	30
Description de P4	30
Description de P5	30
Expérimentation : recette de pâté chinois	31
Vérification de l'hypothèse de base.....	31
Vérification des hypothèses exploratoires.....	32
Résumés des expérimentations par participant.....	35
Participant 1	35

Participant 2	36
Participant 3	37
Participant 4	37
Participant 5	38
Réactions aux guidages et autres observations	38
Réactions des participants au guidage.....	39
Chapitre 4 – Discussion	40
Expérimentation avec l’assistance humaine	40
Expérimentation avec l’assistance technologique.....	41
Effet d’apprentissage.....	41
Réactions face aux différentes formes de guidage	43
Assistance humaine	43
Assistance technologique	43
Forces et faiblesses de l’étude	44
Difficultés techniques rencontrées	45
Délai entre les deux passations	45
Recrutement	46
Conclusion et perspectives	48
Références.....	49
Annexe 1 – Certification d’éthique	56
Annexe 2 - Formulaire d’information et de consentement (aptes)	61
Annexe 2 - Formulaire d’information et de consentement (inaptes)	70
Annexe 3 - Questionnaire sociodémographique	80
Annexe 4 - Banque de thèmes.....	82
Annexe 5 - Questionnaire sur l’actualité	84
Annexe 6 - Consentement téléphonique.....	86
Annexe 7 - Scénario de la tâche	88
Annexe 8- Étapes de mise en marché.....	90

Liste des tableaux

Tableau 1. Temps écoulé entre les deux expérimentations (jours).....	28
Tableau 2. Données sociodémographiques	29
Tableau 3. Médication	29
Tableau 4. Comparaison du taux d'efficacité des deux types de guidage en	33
Tableau 5. Comparaison du taux d'efficacité des deux types de guidage en fonction.....	34
Tableau 6. Nombre d'erreurs lors de la tâche.....	35

Liste des figures

Figure 1. Scénario modélisé d’une tâche de cuisson d’une pizza (Bouchard et al., 2014).	12
Figure 2. Le prototype de cuisinière intelligente du LIARA (Bouchard et al., 2014).....	21
Figure 3. Participant réalisant l’expérimentation	25

Liste des abréviations

APT : Amnésie post-traumatique
AVQ : Activité de la vie quotidienne
CRDP : Centre de réadaptation en déficience physique
GCS : Glasgow Coma Scale
HI : Habitat intelligent
IA : Intelligence ambiante
RA : Reconnaissance d'activités
RI : Ressource intermédiaire
SAAQ : Société de l'assurance automobile du Québec
TCC : Traumatisme craniocérébral

Remerciements

En premier lieu, je tiens à remercier ma directrice de recherche Pre Julie Bouchard pour avoir cru en moi et en mes capacités à poursuivre des études supérieures quand moi-même j'en doutais. Tu as été pour moi une source inestimable de soutien et de conseils aussi bien dans les bons que dans les moins bons moments.

Je tiens également à remercier le Pr Bruno Bouchard, du Laboratoire d'intelligence ambiante pour la reconnaissance d'activités (LIARA) pour m'avoir offert de beaux projets sur lesquels travailler tout au long de mon cheminement et un soutien financier dont je n'aurais pu me passer.

Un remerciement sincère également à toute l'équipe du LIARA, qui a su résoudre mes petits bogues informatiques (et bien d'autres d'ailleurs !) et qui ont été pour moi des collègues et des amis, et un merci spécial à M. Bruno Bouchard. J'inclus également les assistantes de recherche Élisabeth et Karina. Vous tous avez été une importante présence tout au long de mon parcours pas toujours linéaire et avez su me faire rire et sourire lorsque j'en avais grandement besoin.

Je me dois également d'adresser des remerciements particuliers à M. Jonathan-Jean Vézina et toute l'équipe d'intervenants et membres de l'Association Renaissance des personnes traumatisées crâniennes du Saguenay Lac-St-Jean. Sans cette précieuse collaboration et l'implication de chacun de vous, l'atteinte de mon objectif n'aurait pu être envisageable.

Enfin, je voudrais remercier mon entourage : mes parents, mon conjoint, mes amis, d'avoir cru en mon potentiel et de m'avoir épaulée à chaque étape de ce projet d'études. Vous avez été les racines qui m'ont permis de développer mes ailes et de m'envoler. Enfin, merci à toi, maman, de m'avoir toujours répété que si je voulais plus, je devais faire plus.

Chapitre 1 - Recension des écrits

Le traumatisme craniocérébral

Description et prévalence

Le traumatisme craniocérébral (TCC) constitue la principale cause de décès chez les moins de 35 ans. En Amérique du Nord, ce sont approximativement 500 cas pour 100 000 habitants par année qui sont répertoriés. Selon un rapport de l'Institut national en santé publique du Québec (INSPQ) (2012), les accidents avec TCC ont été responsables d'environ 3600 hospitalisations dans la province et ce, uniquement pour l'année 2009. Pour la période 2010-2011, les CRDP du Québec ont pris en charge 2495 cas de TCC ayant nécessité des suivis auprès de différents intervenants (ergothérapeute, physiothérapeute, neuropsychologue, etc.) (INSPQ, 2012). En effet, selon une étude de Gagné et ses collaborateurs (2012), 3607 hospitalisations liées à un traumatisme crânien ont été enregistrées au Québec et ce, seulement pour l'année 2009. D'après des données de la Société d'Assurance automobile du Québec (SAAQ), la plus grande proportion des traumatismes craniocérébraux (45%) est imputable aux accidents de la route (SAAQ, 2013). Les avancées dans le domaine de la médecine, tout comme la rapidité avec laquelle les soins d'urgence sont dispensés font en sorte que nous observons désormais un taux de survie plus important chez les individus ayant subi un TCC. Cette survie a une incidence majeure sur toutes les facettes de la vie de la personne TCC et de sa famille (Lefebvre et al., 2005). En effet, le TCC est une situation critique de soins et amène un stress non négligeable tant pour la victime que pour sa famille. Cette dernière est alors plongée dans une transition pour laquelle elle n'était pas préparée, c'est-à-dire les besoins particuliers de la personne cérébrolésée, ses incapacités diverses, de même que des responsabilités supplémentaires et nouvelles pour les proches aidants (Lefebvre et al., 2005).

Évoqué de façon croissante dans les médias, le TCC survient tant dans un environnement familial, voire à la maison, que dans un accident impliquant un véhicule motorisé. Une chute au sortir de la douche, un dérapage sur la glace en embarquant dans sa voiture l'hiver, une marche manquée dans un escalier, sont tous des événements banals en

apparence, mais susceptibles d'entraîner un TCC. Le diagnostic et les conséquences d'un traumatisme varient selon le degré de sévérité de la blessure à la tête, allant du TCC léger (commotion cérébrale) au TCC grave. Un groupe de chercheurs (Hudac et al., 2018) précise que les conséquences d'un TCC léger en regard notamment de la mémoire de travail seront résorbées dans les 7 à 10 jours suivants l'accident, ce qui n'est évidemment pas toujours le cas dans les TCC modérés ou sévères. Selon Bigler (2001), le traumatisme craniocérébral n'est ni de nature dégénérative ou congénitale, mais plutôt causé par une force extérieure à l'organisme. Toujours d'après le même auteur, la fragilité des tissus constituant le parenchyme cérébral représente une vulnérabilité non-négligeable lors d'un impact à haute vitesse. Par conséquent, l'architecture des neurones (cellules nerveuses) peut être modifiée par un étirement, une torsion ou une pression exercée sur ceux-ci. Le choc produit entraîne une altération de l'état de conscience chez la victime (Bigler, 2001).

Tel que l'expliquent Wilson et ses collaborateurs (2001), un traumatisme modéré à sévère implique une perte de conscience durant plus d'une journée, tout comme l'amnésie post-traumatique (APT) qui en découle. L'APT peut être définie comme le temps écoulé entre le traumatisme et la récupération d'une mémoire continue des événements d'un jour à l'autre. L'APT est un terme largement utilisé en neurologie afin d'orienter le professionnel de la santé dans la prise de décision et le pronostic. Bien que la mémoire antérograde (stockage d'informations nouvelles après l'accident) soit touchée dans l'APT, cette dernière implique toutefois une perturbation mnésique plus vaste (Marshman et al., 2013). De ce fait, il est possible de remarquer, chez l'individu ayant un TCC modéré ou sévère, des troubles dans les sphères cognitives (tels que des troubles de la concentration et de la mémoire), physiques et/ou comportementales. Ces déficits peuvent être soit transitoires ou permanents et entraîner un handicap fonctionnel ou des inadéquations psychosociales, lesquels sont déterminés par le degré de sévérité de la blessure (Ellis, 1989; Mathé et al., 2005).

Impacts du traumatisme crânien sur la cognition

En ce qui concerne les impacts sur le fonctionnement à la suite d'un TCC modéré ou grave, des profils cognitifs différents seront observables selon la localisation de l'atteinte neurologique. Par exemple, des déficits au niveau de l'attention, de la mémoire et de la vitesse de traitement de l'information surviennent de façon fréquente et peuvent accompagner ou exacerber des troubles des fonctions exécutives (jugement, autocritique, inhibition, etc.) ou de la communication (Donovan et al., 2011). Tel que mentionné plus haut, les perturbations mnésiques et autres symptômes consécutifs à un TCC léger seront, quant à eux, bien souvent rentrés dans l'ordre dans les 10 jours suivant l'accident (Hudac et al., 2018). Lorsqu'un impact survient au cerveau, une atteinte à la partie antérieure de celui-ci (les lobes frontaux) peut entraîner une diminution de la spontanéité ou une autre forme de ralentissement psychomoteur, ce qui explique que plusieurs victimes de TCC modéré ou sévère aient de la difficulté à initier les actions nécessaires pour atteindre leurs objectifs (Rakers et al., 2017). En effet, une lésion de cette nature peut également provoquer des comportements « rigides » ou de la persévération, où l'individu persiste à faire une activité en cours et ce, de façon excessive (Giovanetti et al., 2008). Elle peut aussi expliquer des changements dans la personnalité de l'individu. Ce dernier devient, à divers degrés, incapable d'autocritique et présente des difficultés à adopter des comportements socialement acceptables, ce qui rend parfois moins évidentes les interactions sociales ainsi que l'adaptation de la personne aux changements soudains de situations (Rakers et al., 2017). En conséquence, les changements comportementaux post-TCC sont souvent difficiles à gérer pour l'entourage (Turner et al., 2010). En effet, des modifications peuvent, dans certains cas, être observées au niveau de l'inhibition (l'individu devient alors désinhibé sur le plan sexuel, entre autres) ou bien développe une plus grande propension aux accès de colère. La personne TCC adopte parfois des conduites qu'elle croit adaptées mais qui, socialement, ne le sont pas. Par ailleurs, de nombreux changements touchant de multiples facettes du fonctionnement humain (cognition, personnalité et motricité) surviennent lorsque le cerveau est touché à plusieurs endroits (Rakers et al., 2017). Lors de la période de réadaptation, la qualité de celle-ci dépendra entre autres de l'âge de la victime, de son niveau de fonctionnement général avant l'accident, de son niveau socio-économique et du soutien disponible (Puchta, 1999). Pour les victimes de TCC, l'idée d'un

retour éventuel au travail représente une source de motivation à retrouver le niveau d'autonomie d'avant l'accident, de même que leur place dans la collectivité (Green et al., 2008). La perspective d'un retour au travail serait d'ailleurs liée à une meilleure estime de soi ainsi qu'à des risques moins grands que ne surviennent des complications ou une toxicomanie (Green et al., 2008). Cependant, seulement une partie de ces personnes pourront effectuer un tel retour en emploi puisque leur capacité à effectuer des tâches de façon autonome est grandement affectée et déterminée par l'étendue des séquelles (Libeson et al., 2018).

Réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) et fardeau du proche aidant

Selon McCullagh et ses collaborateurs (2005), la réalisation des activités de la vie quotidienne (AVQ) pourra être compromise suite à un TCC. Une AVQ réfère à toute action posée par une personne dans le but de remplir ses obligations de la vie courante. Parmi celles-ci, on note entre autres : effectuer ses soins personnels, faire sa lessive, gérer son argent, se faire à manger, etc. Il serait donc plus que pertinent d'inclure l'impact qu'a la réalisation des AVQ dans toute évaluation de la capacité d'un patient à vivre de façon autonome dans la collectivité (McCullagh et al., 2005). Pour les personnes étant dans l'incapacité de remplir ces actions, une aide s'impose (Paradise et al., 2004). Chez les TCC modérés ou sévères, cette aide vient souvent des proches ou de membres de la famille. Une inversion des rôles sociaux est même également susceptible de survenir (par exemple, la conjointe prend un rôle d'infirmière, voire de mère envers son conjoint TCC), changeant ainsi du tout au tout la dynamique familiale et nécessitant d'importants changements (Paradise et al., 2004; Juengst et al., 2015). Lorsque survient un accident impliquant un TCC, toute l'attention est alors portée sur la victime, si bien que les proches s'oublient parfois dans ce tourbillon, mettant ainsi de côté leurs propres besoins au profit de l'individu blessé (Kratz et al., 2017). Il est d'ailleurs impératif de prendre en considération l'ampleur de la tâche de ceux-ci, puisqu'il est connu que la détresse des aidants naturels augmente plutôt que de diminuer avec le temps (Barnes, 1999). Selon Turner et ses collaborateurs (2010), les personnes agissant à titre de proches aidants auprès de personnes TCC étaient plus à risque de développer une dépression. Kratz et ses collaborateurs (2017) soutiennent

d'ailleurs ces résultats soulignant la surcharge de responsabilités, la diminution du temps disponible pour ses propres soins, l'impression d'une vie qui s'est arrêtée, le deuil lié à la perte de l'individu tel qu'on le connaissait ainsi que l'émergence de sentiments de culpabilité, de colère et de tristesse (Kratz et al., 2017). En effet, s'occuper au quotidien d'une personne TCC est une lourde tâche et ce, peu importe la proximité de la relation qui existe entre l'aidant et la victime (Perlesz et al., 2000; Verhaeghe et al., 2005). De plus, une telle situation est également hautement émotive puisque les proches de la personne ne peuvent bien souvent se résoudre à accepter les changements permanents qu'ils remarquent chez elle à la suite du traumatisme. Hankey (2004) affirme qu'il est fréquent de voir un proche s'investir à fond dans le processus de réadaptation, jusqu'à ce que colère et épuisement se manifestent. L'anxiété et le burn-out sont des états également susceptibles de survenir (Marsh et al., 1998). Selon ce dernier, la lourdeur de la tâche de proche aidant finit par avoir un impact d'ordre psychologique sur leur état de santé. Pour Turner et ses collaborateurs (2010), le retour à la maison constitue une grande source de stress pour la famille de l'individu. En effet, la transition entre les milieux sécurisants que sont l'hôpital ou le centre de réadaptation vers le domicile de la personne est souvent le moment où le proche aidant sera confronté à ses nouvelles responsabilités, ce qui peut engendrer chez lui un sentiment de désespoir (Turner et al., 2010).

Par ailleurs, une étude réalisée par l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESS, 2016) confirme l'importance des coûts liés à la prise en charge de patients TCC. En effet, des données pour la période 2009-2010 indiquent que le coût annuel moyen d'un cas de TCC modéré-grave en CRDP est de 16 000\$, comparativement à 4 500\$ pour une personne avec une déficience motrice. C'est donc dire que le coût associé aux TCC modérés/graves, est de 3,5 fois plus grand que celui de la moyenne des usagers pris en charge dans les centres de réadaptation (INESSS, 2016).

Accessibilité aux ressources

Par ailleurs, les atteintes neurologiques à long terme d'une victime de TCC peuvent représenter des impacts non négligeables au quotidien. Les services de première ligne se

retrouvent bien souvent inondés de demandes notamment pour des services à domicile ou bien pour des ressources résidentielles supervisées : les ressources intermédiaires (RI) (INESSS) (2016). Lefebvre et ses collaborateurs (2005) ont également démontré que le manque de ressources professionnelles compromet l'accessibilité et la disponibilité des soins et services qui soutiennent l'adaptation de la personne lors de son retour à domicile. En effet, la pénurie de professionnels en réadaptation fait en sorte que plusieurs victimes de TCC ne reçoivent pas toute l'aide dont ils auraient besoin et ainsi, n'atteignent pas leur plein potentiel de récupération (Barnes, 1999; Chua et al., 2007).

À la lumière de ces faits, il est facile de constater que les coûts liés au maintien à domicile sont réels et que le traumatisme craniocérébral occasionne des impacts sur différents plans à savoir social, économique et médical. Par ailleurs, les proches aidants constituent, quant à eux, une aide précieuse mais informelle n'ayant pas les connaissances nécessaires ou ne bénéficiant pas d'appuis financiers pour assumer seuls l'adaptation de la personne TCC (Barnes, 1999).

Afin d'améliorer le quotidien de ces derniers tout en favorisant l'autonomie des patients TCC, l'implantation de systèmes dits intelligents à domicile (ou en centre de réadaptation) pourrait diminuer l'aide extérieure lorsque nécessaire puisque le système d'assistance fournirait des rappels et des consignes quand la situation l'exigerait, ce qui favoriserait l'autonomie de son résident. De ce fait, les proches aidants verraient leurs tâches et leur rôle être allégés (Okeyo et al., 2011).

La domotique comme alternative de soutien pour les victimes de TCC

La domotique est le terme général qui englobe celui, plus spécifique, d'habitat intelligent (HI) (Bonino & Corno, 2011). Ce dernier est conçu en mettant en commun différentes technologies, dont deux qui ressortent particulièrement soit l'intelligence ambiante et la reconnaissance d'activités.

L'intelligence ambiante (IA) est sensible dans la détection d'activités et offre une rétroaction aux individus (Verbrugge et al., 1997). Elle consiste en une approche multidisciplinaire visant à munir un environnement de systèmes automatisés basés sur de l'information recueillie en temps réel et en mesure de prendre des décisions pour fournir de l'assistance (Ramos et al., 2008). En effet, les agents ambiants qui gèrent ces habitats sont des algorithmes qui interagissent avec l'environnement en détectant d'abord l'état des lieux par le biais de multiples capteurs (par exemple dans une cuisine où des ronds de poêle seraient en fonction) et en faisant une analyse de la situation dans le but de prendre une décision qui visera à faire un usage adéquat et sécuritaire d'un dispositif donné (Cook, Augusto & Jakkula, 2009). Le principal avantage de l'IA réside dans sa capacité à être intégrée dans un environnement résidentiel (Gaggioli, 2005).

La reconnaissance d'activités

Par ailleurs, le concept de reconnaissance d'activités (RA) vise quant à lui à déterminer le comportement d'un individu dans le but de lui fournir une assistance ponctuelle, pertinente et adaptée à la situation, tout en minimisant l'intrusion du système (Okeyo et al., 2011). Puisque la plupart des individus ont tendance à répéter les mêmes actions à certains moments précis, par exemple la routine matinale, la reconnaissance d'activités est donc basée sur les *patterns* individuels (Ché et al., 2010). Un manquement à une activité qui est normalement réalisée au quotidien, constitue par exemple un changement des habitudes. Selon la situation, cela pourrait entraîner éventuellement la réponse d'un système en place, par le biais d'émetteurs, pour signifier au résident qu'une action doit être entreprise afin d'y remédier (Poncela et al., 2019). En somme, la RA représente la capacité à identifier correctement une tâche ou activité en cours, qui permettra ensuite à l'IA de prendre le relais selon la programmation qui en aura été faite. La RA est ce qui permet aux professionnels de l'informatique ou de l'ingénierie de créer des effecteurs capables de fournir l'aide nécessaire en temps réel (Okeyo et al., 2011).

La domotique constitue donc une avenue des plus intéressantes avec le concept des habitats intelligents (HI) (Bonino & Corno, 2011; Sadri, 2011). En résumé, un habitat

intelligent est donc un environnement qui, par les différents capteurs et effecteurs qu'il utilise de façon proactive mais toujours discrète, vise à soutenir des individus rendus vulnérables (soit par un trouble cognitif, une déficience intellectuelle légère ou encore une condition physique amoindrie à la suite d'un accident) dans leurs activités de la vie quotidienne (Bonino et Corno, 2011). Les technologies d'IA permettant d'enregistrer les données en temps réel peuvent être dissimulées, par exemple, dans un tapis détectant la présence d'une personne ou une cuisinière munie de pattes servant à déterminer le moment où une casserole remplie est déposée sur un rond via la masse qui y est ajoutée (Bouchard et al., 2014). En ce qui a trait aux effecteurs, ils peuvent prendre la forme d'indices, de suggestions ou bien de rappels envoyés par le système d'ordinateur central au résident, lorsqu'une erreur ou un oubli sont détectés (Mihailidis et al., 2008). Tout en n'étant pas intrusif, cet environnement est facile à adapter, dynamique, intelligent et s'intègre aisément à domicile (Verbrugge et al., 1997). La combinaison de ce nouveau concept avec les deux techniques spécialisées que sont l'IA et la RA, favorisera une amélioration de la qualité de vie de l'utilisateur en lui permettant notamment de réaliser une tâche de cuisine par lui-même et en encourageant ainsi son autonomie. L'impression d'être plus autonome et indépendant serait d'ailleurs favorisée chez les victimes de TCC lorsqu'une assistance technique (c.-à-d., faisant appel à des moyens électroniques) est employée afin de compenser pour certains déficits (McCrimmon & Oddy, 2006).

Comme le mentionnent McCrimmon & Oddy (2006), le fait pour la victime de TCC d'avoir la possibilité, grâce à l'HI, de mener à bien une tâche d'elle-même diminue la frustration souvent ressentie suite à la perte de certaines de ses capacités. L'HI représenterait également une façon de désengorger les centres de réadaptation, les victimes de TCC bénéficiant d'une assistance à domicile, ce qui aurait un impact direct sur les budgets en santé et les listes d'attente en réadaptation (McCrimmon & Oddy, 2006). De plus, le retour à un niveau d'autonomie suffisant pour être en mesure de réintégrer le milieu du travail serait un bon indicateur d'une réadaptation satisfaisante. En effet, le retour au travail contribuerait à réduire la détresse émotionnelle (McCrimmon et Oddy, 2006). Donc, plus l'autonomie serait stimulée, même si ce n'est pas dans le cadre d'une intention de

retour au travail (puisqu'il demeure impossible pour certains), plus les bénéfices psychologiques seraient importants.

De toute évidence, la mise sur pied de ces nouvelles technologies d'assistance n'a pas pour objectif de remplacer un aidant naturel, mais plutôt d'alléger les tâches qui leur incombent en permettant la réalisation d'une AVQ de façon sécuritaire par la personne présentant des troubles cognitifs (Boger et al., 2006). En reconnaissant que la population cible est bien souvent aux prises avec notamment des troubles mnésiques (Donovan et al., 2011), cela risque d'entraîner des situations pour le moins périlleuses pouvant mettre en jeu la sécurité des usagers. Par exemple, une tâche de cuisine nécessite la coordination de plusieurs éléments à la fois, ce qui peut mener à une surcharge cognitive chez un individu souffrant d'atteintes neurologiques et engendrer des oublis (Tanguay et al., 2014). Ainsi, en proposant un système d'assistance automatisé tel que la cuisinière intelligente, une piste de solution est offerte aux individus TCC qui souhaitent cuisiner tout en pouvant s'appuyer sur un soutien si nécessaire.

Adaptation de la technologie pour les utilisateurs

Les systèmes automatisés d'assistance fonctionnent par le biais d'effecteurs verbaux, imagés, vidéo et/ou lumineux. Une étude de Lapointe (2019) souligne que l'efficacité des effecteurs de type verbaux et vidéo, est augmentée en fonction du nombre d'exposition de l'individu à ces types d'indiciages et qu'en raison du profil cognitif propre à chaque patient, il est possible que l'efficacité d'un système d'assistance diffère d'un individu à un autre (Lapointe et al., 2012). En effet, selon les atteintes de chaque patient, un type particulier d'effecteur sera donc à privilégier afin de fournir une assistance des plus efficaces à la personne selon ses propres besoins (Lapointe et al., 2012). Par exemple, chez un patient aux prises avec une aphasie (trouble de la compréhension et/ou de la production du langage), un effecteur imagé, vidéo ou lumineux, plutôt que verbal, serait utilisé afin de faciliter la compréhension et ainsi maximiser l'efficacité de l'aide (Lapointe et al., 2012).

D'après Mihailidis et al., (2004), les réactions des participants constituent un aspect intéressant à considérer. Elles permettent entre autres d'adapter un outil technologique afin

qu'il soit le plus utile possible dans une situation réelle. Dans leur étude, Mihailidis et al., (2004) rapportent comment ils ont compris que le volume d'un guidage verbal devrait être ajusté à la convenance de chaque personne, après que l'un des participants ait affirmé à l'équipe de recherche avoir l'impression de recevoir un ordre dans l'armée, ce qui a provoqué chez lui une agitation soudaine et l'a empêché de poursuivre. De même, les phrases utilisées pour un guidage verbal devraient être claires et concises afin de ne pas entraîner de surcharge cognitive et ainsi permettre au participant de poursuivre la tâche (Mihailidis et al., 2004). L'observation des réactions des participants face au guidage automatisé a également permis de découvrir qu'il est bénéfique que les mots utilisés dans le guidage verbal soient ceux que le participant utilise lui-même pour nommer les objets (par exemple « four » ou « cuisinière ») (Mihailidis et al., 2004).

Par ailleurs, selon une étude de Lines et Hone (2006), il est recommandé d'utiliser une voix humaine pour les enregistrements destinés à des guidages verbaux. En effet, cela aurait l'avantage d'influencer positivement le comportement de la personne, contrairement à l'utilisation d'une voix plus « synthétique », voire « robotique » (Lines & Hone, 2006). Les mêmes chercheurs affirment également que certains facteurs seraient à considérer lors de l'élaboration d'un guidage puisque différentes variables peuvent influencer son efficacité (Lines & Hone, 2006). Parmi ces facteurs, le profil cognitif des participants est sans doute ce qui risque le plus de déterminer si le guidage aura ou non un impact positif sur le bon déroulement de la tâche en cours et s'il permettra d'atteindre l'étape suivante (Lapointe et al., 2012). Tel que mentionné plus tôt, Mihailidis et al., (2004) proposaient quant à eux de porter une attention particulière au réglage du volume avec lequel les guidages sont fournis aux participants afin de ne pas les apeurer et ainsi entraîner de l'agitation. D'autres facteurs peuvent aussi jouer un rôle sur l'efficacité d'un système automatisé d'assistance. Comme le mentionnent Lancioni et ses collaborateurs (2009), les guidages devraient être conçus pour chaque individu en tenant compte des particularités liées à la culture, s'il y a lieu. D'après eux, concevoir des guidages qui sont destinés à une personne en particulier aura pour effet d'optimiser son rendement global (Lancioni et al., 2009).

Élaboration d'un scénario de tâche

Dans le contexte domotique de ce projet,, chaque tâche constitue un « scénario ». Un scénario réfère à la séquence des étapes devant être complétées pour réaliser une recette donnée à l'aide de la cuisinière. Cette étape permet de déterminer l'ordre dans lequel chacune des étapes d'une tâche devrait normalement être exécutée et s'il existe des alternatives possibles. C'est en quelque sorte la recette que l'on souhaite cuisiner. En effet, il va de soi qu'avant qu'une personne en situation de vulnérabilité cognitive ne puisse compléter une tâche donnée, cette dernière doit être réalisée avec des participants neurotypiques, c'est-à-dire des individus ne présentant aucun trouble cognitif (Bouchard et al., 2014). Pour établir ce scénario, il importe qu'une personne fasse la tâche du début à la fin et qu'un observateur prenne en note tout ce qui doit être fait dans le but de réaliser cette tâche. Par exemple, choisir d'ouvrir ou non la hotte lors de l'utilisation de la cuisinière est plutôt une question de préférence. En effet, que le participant opte pour s'en servir ou bien qu'il la laisse fermée ne change en rien le résultat final et en aucun temps ne représente un danger pour l'utilisateur, si ce n'est qu'un peu de vapeur qui risque de s'accumuler. Le fait de ne pas mettre le couvercle sur une casserole dans laquelle de l'eau bout représente également un élément de subjectivité, puisque cela n'est pas obligatoire ni dangereux en soi. Le scénario d'une tâche représente donc, dans le détail, toutes les étapes nécessaires, en ordre et numérotées, qu'une personne doit compléter dans le but de mener à bien cette tâche. Lorsque les étapes de la tâche ont été déterminées, le scénario est schématisé sous forme d'arbre décisionnel ou autre, selon le cas, démontrant les étapes à réaliser (voir figure 1).

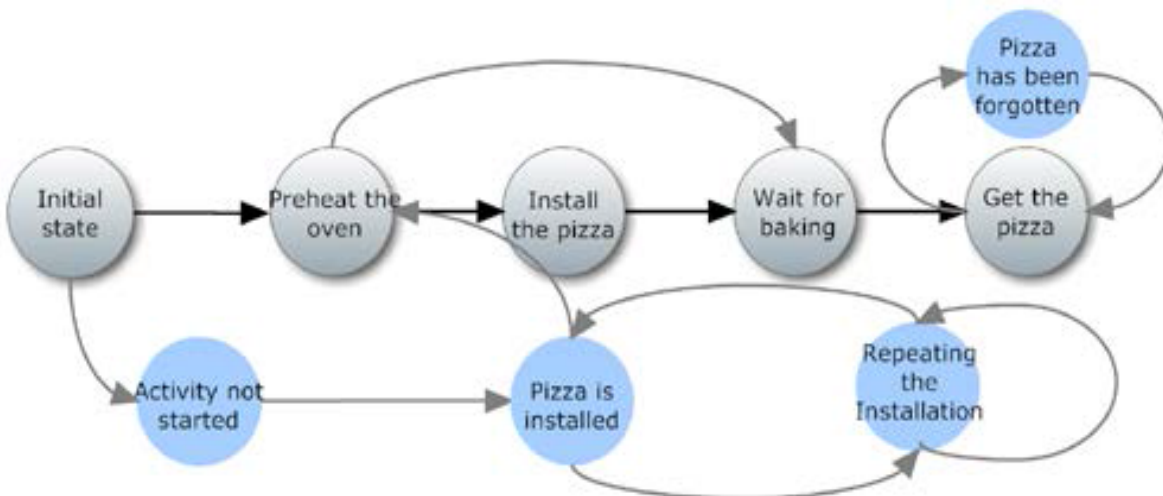


Figure 1. Scénario modélisé d’une tâche de cuisson d’une pizza (Bouchard et al., 2014).

Par ailleurs, une étude d’efficacité, réalisée auprès d’une population de patients atteints de démence de stade modéré à sévère, a permis de démontrer que le nombre d’étapes pour la complétion d’une tâche spécifique que les participants sont en mesure de compléter sans l’aidant naturel peut augmenter jusqu’à 25% avec l’utilisation d’une méthode de guidage verbal informatisé (Mihailidis et al., 2004). Mihailidis et ses collaborateurs (2008) ont également fait des essais d’efficacité avec le système d’assistance qu’ils ont élaboré, le Cognitive Orthosis for Assisting aCtivities in the Home (COACH). Ce système utilise différentes ressources informatiques ainsi que des concepts d’intelligence artificielle pour fournir des rappels visuels ou auditifs lorsque cela s’avère nécessaire, afin de permettre la réalisation d’une AVQ (Mihailidis et al., 2008). L’équipe de chercheurs a opté pour un scénario de lavage des mains, déterminé en raison du nombre peu élevé de risques qu’il représente pour le participant ainsi qu’en raison des fonctions exécutives qui sont impliquées (dans ce cas, l’initiative et la planification). Il est ressorti de cette étude que lorsque le système d’assistance était utilisé, le nombre d’interventions nécessaires de la part d’un proche aidant était diminué de 11%. En effet, le participant était à même de compléter un plus grand nombre d’étapes de façon autonome. L’étude a également permis de démontrer que lorsque COACH était utilisé, on remarquait une diminution de 60% dans le nombre d’interactions entre le participant et l’intervenant (Mihailidis et al., 2008). Par conséquent, le niveau d’indépendance était augmenté chez les participants lorsque le

système COACH était utilisé pour les assister dans la réalisation de la tâche. Étant donné que les victimes de TCC peuvent présenter des déficits cognitifs similaires à ceux de cette population, notamment des troubles de la mémoire à court terme, il est possible d'envisager qu'un système d'assistance informatisé de cuisinière intelligente puisse accroître de façon significative le nombre d'étapes qu'elles seront à même de compléter par elles-mêmes.

Pour Bouchard et ses collaborateurs (2014), le souci de la sécurité des usagers de la cuisinière intelligente constitue l'idée principale de l'élaboration de celle-ci. Bien que le but visé réside dans le fait de faciliter la réalisation d'une recette pour un usager vulnérable, il va de soi qu'il est souhaitable que ce dernier puisse être en mesure de l'utiliser de façon sécuritaire en tout temps. C'est pourquoi des travaux sont actuellement en cours afin que la cuisinière soit en mesure d'alerter les services d'urgence de la présence de flammes, aussi petites soient-elles (à hauteur de 1cm) (Bouchard et al., 2014).

Chapitre 2 - Source des données et méthodologie

Objectif et hypothèse de recherche

La présente étude a pour but de mesurer l'efficacité d'un prototype de cuisinière intelligente et de comparer celle-ci avec l'assistance fournie par un proche aidant lors de la réalisation d'une AVQ, pour éventuellement favoriser l'autonomie à domicile d'individus TCC. Il s'agit d'un devis mixte à mesure répétée. Pour ce faire, le taux d'efficacité des deux modes d'intervention est mesuré lors de la réalisation d'une recette de pâté chinois.

Il est attendu que le taux d'efficacité devrait être le même pour les interventions humaines que pour celles issues par le système automatisé d'assistance (il ne devrait donc pas y avoir de différences entre les deux formes d'intervention).

Éthique et recrutement

Puisque le projet s'effectuait avec des êtres humains jugés vulnérables, une demande de certification d'éthique a été formulée au préalable avant de pouvoir entamer le recrutement des participants. Cette demande était nécessaire pour obtenir un accès à des personnes majeures dans un état de vulnérabilité ainsi que pour vérifier que le consentement et les droits de ces personnes étaient bien respectés. Lorsque la certification a été obtenue auprès du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) du Centre intégré universitaire de Santé et de Services Sociaux (CIUSSS) de Chicoutimi, il a alors été possible de recruter des participants TCC parmi les membres actifs de l'Association Renaissance pour les personnes traumatisées crâniennes (ARPTC) de la région du Saguenay-Lac-St-Jean (voir annexe 1).

Participants

Pour être retenu comme participant, la personne devait répondre aux critères d'inclusion suivants :

- 1) avoir reçu un diagnostic de traumatisme craniocérébral modéré à sévère
- 2) être âgé de dix-huit ans et plus
- 3) être apte à comprendre des consignes verbales

Il a également été convenu que le fait d'être apte ou inapte à la gestion de sa personne était acceptable, puisque cela ouvrait l'accès à un plus grand bassin de participants potentiels. Ces critères ont été établis en tenant compte de différents facteurs bien précis et le personnel de l'ARPTC s'est assuré du respect de la conformité de ceux-ci dans la référence des participants. Par exemple, la sélection de participants avec un TCC modéré à sévère est justifiée par le fait que ces deux niveaux de sévérité impliquent des atteintes résiduelles permanentes sur le plan cognitif, ce qui n'est pas le cas dans un TCC léger (commotion cérébrale). Or, afin de pouvoir mesurer correctement le taux d'efficacité des deux types d'assistance, il était souhaitable, voire même nécessaire, que les participants commettent certaines erreurs ou bien omettent des étapes lors de la réalisation de la tâche, ce qui aurait été certainement moins susceptible de survenir avec des participants ayant subi un TCC léger. Puisque la consigne informatisée envoyée au participant était verbale (soit l'une des 32 étapes de la recette), il était important que ce dernier n'ait pas d'atteinte au plan langagier.

La conformité des participants aux critères était vérifiée par les intervenants de l'ARPTC et étaient auto-rapportés. En ce qui a trait aux critères d'exclusion, les personnes présentant les caractéristiques suivantes ne pouvaient pas être retenues comme participants à l'étude:

- 1) celles ayant une condition psychiatrique préalable au TCC
- 2) celles chez qui on dénotait une consommation abusive d'alcool ou de substances psychotropes
- 3) celles ayant des troubles neurologiques préalables au TCC

En effet, les individus souffrant de troubles de santé mentale, tels que la schizophrénie, ou le trouble de la personnalité limite, présentent des troubles comportementaux causés par leur condition psychiatrique et auraient pu exprimer des

réactions non souhaitables face aux indiçages verbaux. Par conséquent, cela aurait eu pour effet de complexifier la tâche de l'équipe de recherche qui aurait alors eu à départager les comportements qui sont causés par le trouble mental, de ceux qui représentent une séquelle directe du traumatisme crânien. Cela est aussi vrai pour les personnes en situation de toxicomanie, d'où leur exclusion de l'échantillon. Enfin, les individus aux prises avec un trouble neurologique (par exemple la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques, etc.) antérieur au TCC ne pouvaient pas non plus être retenus en raison des difficultés qui les caractérisent au point de vue de la motricité fine¹.

Les participants provenaient tous de l'ARPTC, où un intervenant s'est chargé d'effectuer un filtrage parmi les membres inscrits, en vérifiant leur admissibilité au projet selon les critères d'inclusion et d'exclusion. Par la suite, cet intervenant vérifiait leur intérêt à s'impliquer dans le projet de recherche, lequel était présenté comme un atelier. Il communiquait ensuite les noms des personnes intéressées à l'étudiante responsable du projet de recherche.

Les participants ont été rencontrés selon leurs disponibilités personnelles ainsi que celles des intervenants que l'ARPTC avait assignés au projet

Procédure

Expérimentation

Afin de faciliter les déplacements de personnes inaptes vers le LIARA, deux intervenants employés de l'ARPTC, soit une travailleuse sociale et un stagiaire en technique d'éducation spécialisée, se sont chargés de fixer les rendez-vous pour les passations, de faire les rappels aux participants ainsi que de réserver le transport adapté pour ceux dont l'état le requerrait. Ces deux personnes se chargeaient également de communiquer au préalable avec les répondants de chaque participant, apte ou inapte, afin

¹ Ce terme réfère à la capacité de mouvements fins exécutés avec les mains comme tenir ou attraper un objet, ou encore la dextérité manuelle qui permet d'écrire sur un clavier d'ordinateur, par exemple (Chien, Brown & McDonald, 2009).

d'obtenir les autorisations verbales de leur part, les autorisant à cosigner les formulaires de consentement dans les cas où la situation l'exigeait. Cette façon de faire a grandement contribué à faciliter le recrutement puisque les représentants légaux des participants inaptes n'avaient pas à modifier leur agenda personnel afin d'être en mesure de se déplacer à l'UQAC pour y accompagner leur proche, et étaient donc ainsi plus enclins à donner leur accord pour la participation au projet. Les participants avaient confirmé leur intérêt et ont donc ainsi tous participé sur une base volontaire, sans rémunération monétaire. Cependant, il était convenu que les frais de stationnement à l'UQAC étaient remboursés lors de chaque rencontre au LIARA.

Un intervenant de l'ARPTC se déplaçait sur les lieux lors de chaque passation afin de diminuer le niveau d'anxiété de certains participants et pour que ceux-ci voient un visage familier lors de leur arrivée. Ainsi, l'intervenant attendait le participant à l'entrée de l'UQAC et l'accompagnait ensuite au LIARA. Lors de son arrivée au laboratoire, chaque participant était rencontré de façon individuelle (en présence de l'intervenant de l'ARPTC) pour lui expliquer de façon claire et détaillée, en utilisant un vocabulaire que la personne était en mesure de comprendre, en quoi consistait le projet et pour procéder à la signature du formulaire de consentement et ce, peu importe si la personne était déclarée apte ou inapte. En effet, deux versions de ce formulaire étaient disponibles selon que l'individu était apte ou bien inapte à la gestion de sa personne (voir annexes 1 et 2). Dans ce dernier cas, l'accompagnateur était habilité à cosigner la version du document destiné aux participants inaptes. Le collaborateur de recherche s'assurait que les modalités du projet ainsi que celles du formulaire de consentement étaient tous deux bien saisis par le participant. Si ce dernier et son accompagnateur étaient en accord avec les termes du formulaire, celui-ci était alors signé par les trois parties (participant, accompagnateur de l'ARPTC et le membre de l'équipe de recherche). Sur le plan médical, les intervenants de l'organisme n'ont fourni que les renseignements demandés et qui sont consignés dans les dossiers de l'Association, c'est-à-dire les modalités où l'on dénote des difficultés cognitives chez un participant (langage, attention, impulsivité) à l'équipe de recherche, afin de s'assurer du respect des critères de conformité établis.

Les expérimentations ont eu lieu dans la cuisine de l'appartement intelligent du LIARA. Les participants qui avaient été sélectionnés pour constituer l'échantillon se sont présentés à deux reprises au LIARA. Étant donné qu'une tâche de cuisine représente une activité complexe et donc un coût cognitif élevé pour des victimes de TCC modéré à sévère, deux rencontres ont eu lieu afin de respecter leur fatigabilité, où un pâté chinois était cuisiné chaque fois.

Il était prévu que chaque rencontre ait une durée d'environ 90 minutes, selon le rythme de chacun. Lorsque l'expérimentation était complétée, la personne était reconduite à l'entrée par l'intervenant de l'ARPTC où l'attendait le transport adapté. En guise de compensation et de remerciement pour le temps accordé par chacun, le pâté chinois cuisiné lors de chacune des passations était placé dans un contenant d'aluminium couvert que les participants pouvaient ramener avec eux.

Pour réaliser cette recette, les ingrédients nécessaires étaient les suivants : du sel et du poivre, des patates coupées, des oignons hachés, du bœuf haché, du maïs en crème, du lait et de la margarine. Les accessoires de cuisine qui étaient à la disposition des participants étaient: une casserole, une cuillère à soupe, une passoire, un ouvre-boîte, un pilon à patates et une spatule. Il est à noter que chaque ustensile était fait de plastique afin de prendre en compte la sécurité des participants. Le matériel nécessaire à la complétion de la tâche était disposé sur le comptoir adjacent à la cuisinière intelligente, à l'exception des ingrédients devant être conservés au frais qui eux, étaient dans le réfrigérateur (le bœuf haché, les patates coupées, les oignons hachés, le lait et la margarine). Des plats de conservation en aluminium étaient également offerts aux participants pour qu'ils puissent repartir avec leur pâté chinois après chaque expérimentation.

Première rencontre

La rencontre initiale comprenait la présentation (et la signature) du formulaire de consentement et la passation du questionnaire sociodémographique. Par la suite, le participant était invité à entamer l'expérimentation avec l'aide de la guidance humaine. Afin d'éviter la variabilité et d'assurer la standardisation, la personne responsable de donner la guidance pour l'intervention humaine était toujours la même. De ce fait, puisqu'une voix féminine avait servi à réaliser les enregistrements du scénario de la tâche (c.-à-d., la recette de pâté chinois), la personne fournissant l'assistance pour l'aide humaine était donc une femme également.

Deuxième rencontre

Lors de sa seconde visite, le participant devait réaliser la même recette avec un autre type de guidance (automatisée). Lors des expérimentations avec le système automatisé d'assistance, un guidage aléatoire de l'une des étapes de la recette était envoyé d'emblée avant le début de l'expérimentation afin de familiariser le participant avec le son qu'il entendrait dans le cas probable où un indicage devrait lui être fourni.

Lorsque l'assistant de recherche le jugeait nécessaire, c'était lui qui envoyait un indice au participant afin de le guider, soit l'une des 32 étapes de la recette. L'indice était envoyé par le biais du système de haut-parleurs de l'appartement intelligent, via un programme informatique créé spécialement pour cela. L'assistant de recherche n'avait qu'à choisir l'étape pour laquelle il souhaitait fournir un indice dans la liste et la sélectionner, pour qu'immédiatement le participant reçoive l'aide nécessaire. Si le participant ne semblait pas réagir ou tenir compte de l'indice fourni, un autre lui était envoyé. Il n'y avait pas de limite au nombre de fois qu'un indice pouvait être présenté à chaque participant.

Il n'y avait pas d'ordre préétabli pour déterminer quels participants commençaient avec l'aide automatisée et quels étaient ceux avec l'intervention humaine et vice versa, puisqu'il s'agissait d'un procédé aléatoire et qui n'était pas balancé entre les participants. En effet, bien que l'intention était d'abord de procéder de façon aléatoire afin de déterminer qui commencerait avec le guidage automatisé et qui commencerait avec le guidage humain, il n'a finalement pas été possible de se conformer au protocole pour cet aspect pour des raisons techniques. Les participants à l'étude ont donc tous débuté l'expérimentation avec le guidage humain, pour terminer avec le guidage automatisé. Des délais allant d'une semaine à un mois et demi ont été notés entre les deux passations des participants (voir tableau 1).

Dans les deux situations expérimentales, le participant pouvait prendre tout le temps nécessaire pour réaliser sa recette, le temps n'étant pas une variable prise en compte pour cette étude. Un indice était fourni si le participant omettait une étape, commettait une erreur ou bien si son comportement semblait non productif, c.-à-d., qu'il ne permettait pas de passer à l'étape suivante. Ainsi, chaque participant devait cuisiner un pâté chinois à deux reprises soit un à chaque visite, afin de tester le niveau d'efficacité des deux types de guidance.

Par ailleurs, toutes les passations ont été filmées. En effet, la certification éthique attribuée à ce projet permettait que les participants soient filmés pendant la réalisation des expérimentations. Afin de préserver l'anonymat de chaque participant, l'angle de la caméra avait été positionné pour que n'apparaissent seulement que les bras et le tronc. Les échanges verbaux entre le participant et le collaborateur de recherche étaient eux aussi enregistrés puisque le son était ouvert. Ces enregistrements constituaient un moyen de revoir certaines séquences des expérimentations, dans l'éventualité où cela se serait avéré nécessaire pour les besoins de l'étude. Toutes les données recueillies étaient conservées dans les classeurs des locaux du LIARA, lequel n'est accessible qu'en accès restreint par les personnes autorisées et munies d'une carte magnétique.

Instruments

La cuisinière intelligente

Un nouveau prototype de cuisinière intelligente a été récemment élaboré par les chercheurs du LIARA, pour lequel un brevet a été obtenu (voir figure 2). Toutefois, avant de pouvoir envisager sa mise en marché, plusieurs recherches doivent encore être réalisées afin de perfectionner le système et valider certaines données quant à son efficacité (en d'autres termes, sa capacité à fournir une aide permettant de progresser dans la tâche) en tant que système automatisé d'assistance. Les étapes d'obtention du brevet peuvent être consultées à l'annexe 8.

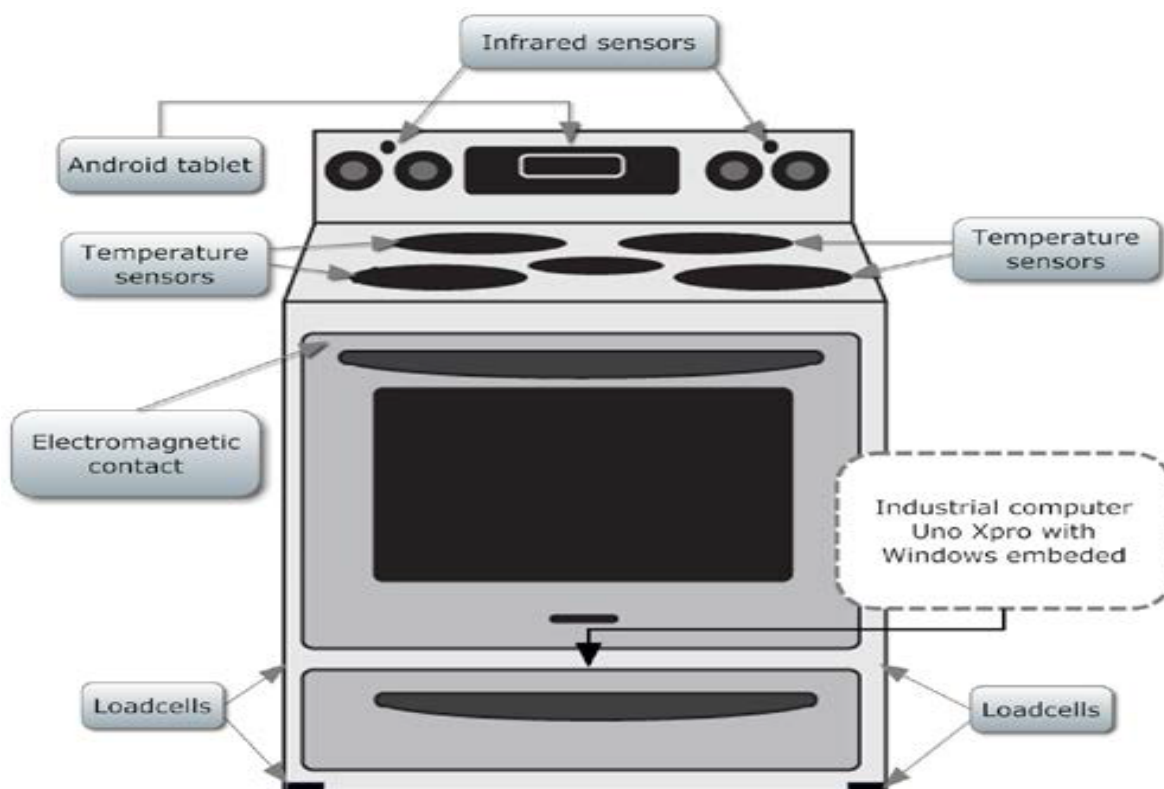


Figure 2. Le prototype de cuisinière intelligente du LIARA (Bouchard et al., 2014).

C'est ce prototype qui a été utilisé lors de la phase d'expérimentation avec les participants traumatisés crâniens. Sa création s'inscrit dans un contexte où les individus

présentant des troubles cognitifs au sens large, dont font partie les victimes de TCC, doivent fonctionner quotidiennement avec des appareils électroménagers destinés à la base pour des individus neurotypiques ou ne présentant pas de difficultés cognitives. Cela représente inévitablement un défi quotidien pour ces personnes.

La cuisinière intelligente est à l'image des cuisinières régulières présentement disponibles sur le marché, aux dimensions et fonctions semblables. Ce qui la caractérise des autres et lui confère son caractère unique est le fait qu'elle soit munie d'une multitude de capteurs aux fonctions différentes. Ainsi, il est possible d'observer des pattes spécialisées pour la détection des charges, des capteurs à infrarouges, des capteurs de chaleur, ainsi qu'un contact électromagnétique situé sur la porte du four (Bouchard et al., 2014). Chacun de ces éléments joue un rôle bien précis dans le fonctionnement de la cuisinière et permet de détecter, en temps réel, l'état et l'avancement de la tâche en cours. Tous les capteurs sont reliés à un ordinateur central qui reçoit les données en temps réel, permettant une analyse par le système d'IA. Ainsi, les pattes sont utilisées pour estimer la position et la nature des objets posés sur la surface de la cuisinière (Bouchard et al., 2014). Les capteurs à infrarouges, de concert avec les pattes, ont un rôle dans la détection du feu (Bouchard et al., 2014). Quant aux capteurs de chaleur, ils sont utilisés pour estimer le temps que devrait normalement prendre la cuisson d'un aliment donné et permettent à la cuisinière d'anticiper et d'éviter toute situation représentant un risque potentiel d'incendie, ce qui compromettrait alors la sécurité de l'utilisateur (Bouchard et al., 2014). Enfin, un contact électromagnétique, situé sur la porte du four, sert à aviser que quelque chose vient fort probablement d'être déposé dans le four, puisque son activation permet de déduire qu'il y a eu ouverture de la porte du four (Bouchard et al., 2014). Le tiroir est, lui aussi, utilisé à bon escient puisqu'il contient l'ordinateur central où sont envoyées les données enregistrées par les capteurs pour y être ensuite analysées par le dispositif d'intelligence artificielle. Cet ordinateur communique avec la tablette Android, intégrée sur la tête de la cuisinière, par le biais d'un réseau sans fil.

Concernant la tablette Android, elle a été intégrée à la tête de la cuisinière dans un but précis, soit en remplacement des boutons qui contrôlent habituellement les ronds sur

une cuisinière conventionnelle. Bien qu'elle régule tout de même les fonctions de base d'une cuisinière, son écran tactile présente un menu où l'utilisateur peut sélectionner l'assistance pour la recette de son choix, parmi celles proposées et ayant été programmées au préalable à l'aide de scénarios qu'il souhaite réaliser. La tablette Android représente également un dispositif permettant de fournir l'indication verbale lorsque cela s'impose (Bouchard et al., 2014). De plus, une section du menu de la tablette Android est réservée à l'administrateur, qui peut être l'assistant de recherche ou éventuellement le proche aidant. C'est dans cette section qu'il est possible de procéder à certaines calibrations de l'appareil (comme par exemple pour déterminer un niveau de chaleur précis du four si cela s'avère nécessaire) ainsi que de programmer de nouveaux scénarios de recettes pour l'utilisateur. Ainsi, cette étape cruciale permet de fournir des étapes claires à enregistrer dans la tablette Android. Par la suite, il sera possible d'enregistrer le guidage verbal correspondant à ce scénario, qui pourra alors être utilisé au besoin si l'utilisateur nécessite un soutien à un moment ou à un autre de sa tâche.

À tout moment, l'ordinateur central peut prendre le contrôle de la tablette électronique, par le biais du réseau sans fil, s'il détecte une situation nécessitant un indicateur. Le dispositif d'intelligence artificielle est, quant à lui, apte à poser une action préventive si la situation l'exige. Par exemple si l'ordinateur central établit que des actions erronées représentant un risque viennent d'être posées, il peut couper l'alimentation en électricité de la cuisinière (Bouchard et al., 2019).

La cuisinière du LIARA a déjà fait l'objet d'une première phase d'expérimentation avec des participants sans atteintes cognitives (normaux). Ces derniers étaient appelés à commettre des erreurs volontairement lors de la préparation d'un poulet. Le but de cette expérimentation avec des participants normaux visait principalement à vérifier le niveau de sensibilité dans la détection d'erreurs par l'ensemble des capteurs intégrés à la cuisinière. En premier lieu, les participants cuisinaient le poulet pour se familiariser avec la cuisinière sans qu'ils n'aient à commettre d'erreurs. Or, le système en a tout de même enregistré deux qui étaient mineures, ce qui a permis de démontrer une sensibilité élevée. Par la suite, un second poulet devait être préparé mais cette fois, en commettant des erreurs parmi un choix

proposé aux participants, qui devaient en commettre au moins deux. Puis, une troisième recette impliquant la cuisson de pâtes devait être réalisée. Cette première phase d'expérimentation se terminait avec la cuisson d'une pizza. Au terme de cette phase expérimentale, les données récoltées ont fait l'objet d'analyses portant sur la détection de 4 différents types d'erreur possibles : l'anticipation, l'omission, la persévérance ainsi que l'inversion des étapes. Les résultats, quoique préliminaires, ont démontré que le prototype avait pu détecter 92% des erreurs ayant été simulées. Cela représente des résultats encourageants pour une utilisation future sécuritaire par des victimes de TCC ou autres atteintes neurologiques (Bouchard et al., 2014).

Questionnaire sociodémographique

Un questionnaire sociodémographique (voir annexe 3) a permis de colliger certaines données descriptives concernant les participants à l'étude. Ces informations concernaient le sexe, l'âge, l'emploi antérieur ainsi que l'état civil de chacun des participants. En plus de ces informations, des données en lien avec la cohabitation, l'aide nécessaire aux AVQs ainsi que la prise de médication ont également été recueillies.

Banque de thèmes

Dans le but de fournir un élément de distractibilité et de maximiser les chances qu'un participant commette des erreurs et/ou des oublis, des questionnaires avaient été créés avec pour but précis de jouer sur les capacités attentionnelles. En effet, puisqu'on ne pouvait écarter l'éventualité que certains participants pourraient avoir une aisance, bien que relative, à cuisiner, ce moyen de procéder les obligeait à entretenir une conversation tout en étant concentré sur l'activité en cours, ce qui divisait leur attention. De plus, ce mode opératoire avait également la qualité de se rapprocher beaucoup plus de la réalité, lorsque d'autres stimuli, comme une télévision ouverte ou bien deux personnes qui discutent, interfèrent avec une tâche en cours. Cela conférait donc un caractère *écologique* au protocole de recherche. Ainsi, deux banques de sujets de conversation ont été utilisés lors

des rencontres à raison d'une par visite. Une première se voulait une liste d'une douzaine de thèmes divers, parmi lesquels le participant pouvait choisir de discuter lors de son expérimentation. La seconde comprenait 10 questions portant sur l'actualité et les nouvelles qui avaient fait les manchettes à ce moment.

Dans la présente étude, les indiçages verbaux, qui étaient en fait les 32 étapes de la recette, étaient envoyés de façon manuelle au moyen d'un logiciel informatique, lorsque l'assistant de recherche s'apercevait qu'une erreur venait d'être commise ou bien que le participant omettait de compléter une étape. Il est arrivé également lors des expérimentations qu'un indiçage soit envoyé lorsqu'un participant semblait confus par rapport à ce qu'il devait faire ensuite, même s'il avait pris connaissance de l'étape à compléter sur la feuille qui lui était remise et où était inscrite la recette.



Figure 3. Participant réalisant l'expérimentation

Analyses

Variable dépendante à l'étude

La variable dépendante à l'étude était le taux d'efficacité, qui était mesuré en tenant compte du fait qu'un guidage efficace permettait au participant de poursuivre la tâche par étapes à l'aide des deux formes d'intervention, automatisée et humaine. Le taux d'efficacité était mesuré en pourcentage, à l'aide du score obtenu des réponses positives aux formes de guidage. Il s'agissait d'une variable dépendante à échelle nominale dichotomique (efficace ou non). L'efficacité d'un indice renvoyait à la subjectivité de l'assistant de recherche présent au moment des passations et qui prenait la décision, suite à la détection d'une erreur, de fournir une guidance. Pour être considéré comme étant efficace, un indice devait permettre au participant de poursuivre sa recette à l'étape suivante.

Variable indépendante à l'étude

La variable indépendante à l'étude, le type de guidance, en était une à deux niveaux, soit l'assistance automatisée et l'assistance humaine. Il s'agissait d'un devis mixte à mesures répétées, où les participants à l'étude réalisaient la tâche demandée (cuisiner le pâté chinois) à deux reprises. Afin de procéder aux analyses, le logiciel Statistical Package for the Social Sciences version 20 (SPSS 20) a été utilisé.

- assistance automatisée : les étapes préenregistrées étaient fournies verbalement au besoin
- assistance humaine : une collaboratrice de recherche fournissait l'aide de façon verbale au besoin

Erreurs attendues

- 1) Comme le guidage était verbal, si la personne présentait des difficultés cognitives au niveau du langage, celui-ci pouvait être moins efficace que pour

une personne n'ayant pas ce type d'atteinte. Ainsi donc, les liens entre les atteintes langagières et l'efficacité des réponses au guidage automatisé ont été examinés dans une section ultérieure. En effet, certaines formes de troubles du langage rendent difficile la compréhension de celui-ci par l'individu.

- 2) Par ailleurs, des troubles attentionnels importants chez le participant pouvaient faire en sorte que l'indice provenant du système soit ignoré par celui-ci. De ce fait, nous avons examiné les liens existants entre l'intensité des atteintes attentionnelles et le nombre de fois où le participant ignorait les indices fournis. En effet, si le participant présentait une difficulté dans l'attention divisée, il se pouvait fort bien qu'il ignore la guidance.
- 3) En parallèle, une grande impulsivité chez le participant pouvait amener ce dernier à aller trop vite dans l'exécution des étapes et commettre des erreurs avant que le système n'ait pu lui fournir une assistance. Par conséquent, le lien entre l'importance de l'atteinte par rapport à l'impulsivité (légère ou sévère) ainsi que le nombre d'erreurs de commission lors de la réalisation de la tâche en dépit de la guidance était lui aussi exploré. L'impulsivité fait en sorte que l'individu agit promptement, souvent de façon irréfléchie et automatique.

Par ailleurs, la réaction des participants face aux deux types de guidage constituait une variable qualitative qui était jugée intéressante à interpréter. Les taux d'efficacité respectifs liés à chacune des assistances représentent des variables qui ont été mesurées pour pouvoir établir des liens, s'il y avait lieu, avec les profils cognitifs des participants. De même, le nombre de fois où la guidance a été ignorée et le nombre de fois où il y a eu des erreurs malgré la guidance ont été calculés. Nous avons également noté la façon dont les participants recevaient les indices fournies (semblaient-ils soulagés de recevoir de l'aide, avaient-ils plus tendance à se mettre en colère car cela les confrontait à leurs limitations etc.). Les réactions des participants face au guidage automatisé ont été notées (indifférence, rire, effet de surprise, etc.) et analysées au besoin.

Chapitre 3 - Résultats

En premier lieu, ce chapitre fournit une description de l'échantillon de participants. Par la suite, les analyses de données sont détaillées et expliquées. Une section portant sur les analyses descriptives permet de s'avancer sur l'existence de liens entre les guidages et le profil cognitif des participants à l'étude, avec présentation des résultats obtenus au terme de l'expérimentation.

Description de l'échantillon

L'échantillon était constitué de trois hommes (P1, P2 et P4) et de deux femmes (P3 et P5) âgés entre 34 et 70 ans (moyenne $43,4 \pm 14,98$ ans) (voir tableau 2 résumant les données sociodémographiques). Tous les participants ont reçu un diagnostic de traumatisme craniocérébral sévère, à l'exception du participant 1 (P1) pour qui la sévérité du traumatisme est modérée. Concernant la scolarité, les participants ont complété entre 11 et 14 années d'études. Tous habitent avec un proche, conjoint ou parent, qui les assistent dans leurs activités de la vie quotidienne au besoin. Le revenu brut moyen (personnel ou familial) se situe entre 20 000\$ et 39 999\$. Chaque participant (sans exception) reçoit un traitement pharmacologique pour traiter différents symptômes. La plupart d'entre eux (80%) sont médicamenteux avec un antidépresseur, auquel s'ajoutent d'autres prescriptions pour des problèmes de santé n'étant pas directement liés au TCC (voir tableau 3 présentant les différentes familles de médicaments prescrits pour chacun des participants). Aucun des participants recrutés ne s'est retiré du projet ou n'a offert de performance trop normative justifiant qu'il ne soit retranché du groupe.

Tableau 1. Temps écoulé entre les deux expérimentations (jours)

Participant	Nombre de jours
P1	45
P2	45
P3	6
P4	6
P5	6

Tableau 2. Données sociodémographiques

Participant	Âge	Sexe	Scolarité	Occupation antérieur	Diplôme complété	État civil	Revenu Brut (\$)	Aide aux AVQ
P1	70	H	Collégial	Camionneur	DEC	Marié	> 20 000	Non
P2	39	H	Secondaire	n/a	DEP	Conjoint de fait	> 20 000	Oui
P3	34	F	Secondaire	n/a	DES	Conjoint de fait	n/a	Non
P4	37	H	Secondaire	Travailleur construction	DES	Célibataire	— 39 000	Oui
P5	37	F	Secondaire	Mère au foyer	DES	Conjoint de fait	— >20 000	Non

Tableau 3. Médication

Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5
Insuline	Anxiolytique	Antidépresseur	Antidouleur	Antidépresseur
Nitro	Antidépresseur		Antidépresseur	Hormone thyroïdienne
	Anticonvulsivant		Antimétabolite	Antipsychotique

Description des participants et leurs atteintes résiduelles post-TCC

Description de P1

Le premier participant est un ancien travailleur de la construction âgé de 70 ans. Le diagnostic médical fait état d'un traumatisme craniocérébral modéré, avec des atteintes dans la sphère attentionnelle. Monsieur vit avec son épouse au domicile familial. Bien que cette dernière soit sa principale aidante, rares sont les fois où son aide est nécessaire, puisqu'il affirme être en mesure de se dépanner en cuisine.

Description de P2

Le second participant est un homme âgé de 39 ans, ancien travailleur du milieu de la construction. Le diagnostic médical fait état d'un traumatisme craniocérébral sévère, avec des atteintes dans les sphères langagières et attentionnelle, de même que de l'impulsivité. Sur le plan physique, il se déplace grâce à une aide à la marche. Monsieur habite au domicile familial. L'aide qu'il reçoit est partagée entre sa conjointe et les membres de sa famille.

Description de P3

La troisième participante est une jeune femme âgée de 34 ans. Le diagnostic médical fait état d'un traumatisme craniocérébral sévère, avec des atteintes dans les sphères langagières et attentionnelle. Madame vit avec son conjoint au domicile conjugal mais ne nécessite pas son aide pour les tâches quotidiennes.

Description de P4

Le quatrième participant est un homme âgé de 37 ans. Le diagnostic médical fait état d'un traumatisme craniocérébral sévère, avec des atteintes de la sphère attentionnelle. Il est un ancien travailleur du domaine de la construction. Monsieur est célibataire et réside chez ses parents. Parmi tous les participants de l'échantillon, P4 est le seul qui possède son permis de conduire et qui soit venu avec son propre véhicule lors des rencontres. Dans la vie quotidienne, il reçoit l'aide de ses parents pour la préparation des repas.

Description de P5

La dernière participante est une femme âgée de 37 ans et est mère au foyer. Le diagnostic médical fait état d'un traumatisme craniocérébral sévère, avec atteinte de la

sphère attentionnelle. Elle vit avec son conjoint et leur fils au domicile familial. C'est son conjoint qui l'assiste, lorsque cela est nécessaire, bien qu'elle soit à même de réaliser différentes tâches d'elle-même.

Expérimentation : recette de pâté chinois

D'après le scénario de tâche réalisée par une personne neurotypique, le nombre d'étapes nécessaires à la complétion de la recette de pâté chinois est de 32 étapes distinctes obligatoires et ne présente aucune étape facultative. L'assistante de recherche du projet a été celle qui a réalisé ces différentes étapes afin de pouvoir en écrire le scénario.

Vérification de l'hypothèse de base

Les résultats de l'écart type de la comparaison du taux d'efficacité des deux types de guidage en fonction de la présence ou l'absence de troubles du langage, s'avèrent plus dispersés pour les participants avec le guidage automatisé que lors de l'essai avec guidage humain. Selon la taille de l'échantillon ($n=5$), l'écart type est de 20,457 pour les participants avec le guidage automatisé, alors que lorsque le guidage était donné par un assistant de recherche il était de 1,643 (voir tableau 4). Cela démontre un écart type important pour les données des participants avec guidage automatisé pour cet échantillon.

En raison de la taille de l'échantillon ($n=5$) qui est inférieure à 50, le test de normalité de Shapiro-Wilk est celui qui a été choisi afin de vérifier la distribution pour la variable « guidage humain ». Cette dernière n'étant pas jugée normale ($\text{sig}=0,000 < 0,005$), l'application d'un test non-paramétrique, dans ce cas-ci le Wilcoxon, s'imposait. Le choix du Wilcoxon s'est imposé de lui-même en raison de sa capacité à vérifier la distribution de données n'étant pas jugées « normales » (McGee, 2018). Les résultats issus de cette analyse ne démontraient pas de différence significative entre la moyenne de l'intervention humaine et la moyenne de l'assistance automatisée. En effet, le score Z négatif (-1,826 $p<0,05$) basé sur les rangs moyens démontre qu'il est effectivement convenable de retenir

H0 puisqu'il n'existe pas de différence significative ($\text{sig}=0,068$), bien que l'on demeure près du seuil. L'analyse des données démontre donc que les deux formes de guidage ont été équivalentes en termes d'efficacité et ont ainsi permis aux participants d'atteindre l'étape suivante.

Des encouragements ont été fournis à quelques occasions, dans des situations où un participant semblait éprouver des difficultés et démontrait une certaine désorganisation dans la procédure et ce, de façon naturelle et spontanée, sans que cela n'ait été au préalable discuté dans le protocole de recherche. L'assistante a utilisé les phrases suivantes dans le but de démontrer au participant que la tâche se déroulait de la bonne façon : « *Tout le matériel dont tu as besoin est devant toi. Fais de ton mieux.* » ou bien « *Continue comme cela, ça va très bien* ».

Lorsque l'on tient compte des encouragements verbaux venant de l'assistante de recherche à poursuivre à l'étape suivante comme un guidage humain supplémentaire, le taux d'efficacité se modifie et le résultat au Wilcoxon affiche une significativité de 0,068. Ces données indiquent donc une absence de différence entre le guidage automatisé et le guidage humain lorsque l'on inclut les encouragements comme guidage.

Vérification des hypothèses exploratoires

Concernant les hypothèses exploratoires à l'étude, c'est-à-dire un guidage possiblement moins efficace chez une personne avec atteinte langagière, l'influence des troubles attentionnels sur la réceptivité du participant ou une impulsivité causant la commission d'erreurs, les résultats obtenus varient effectivement selon les atteintes cognitives.

Pour l'hypothèse 1 en lien avec la composante langagière, le taux d'efficacité chez les participants présentant une atteinte (70%) n'implique pas une différence marquée comparativement à ceux n'ayant pas une telle atteinte (83,3%), bien que le taux d'efficacité soit légèrement plus élevé. Un test non paramétrique de Mann-Whitney (U) a été effectué afin de vérifier cette variable et a permis d'accepter H0 puisqu'il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes, soit :

- 1) Les participants avec un trouble de langage lors de l'essai avec l'intervention humaine (mdn=95,5) et ceux ne présentant pas de trouble de langage (mdn=84), U=3,000 et Z=1,000.

Les participants avec un trouble de langage lors de l'essai avec le guidage automatisé (mdn=70), U=3,000 et Z= 1,000.

Tableau 4. Comparaison du taux d'efficacité des deux types de guidage en fonction de la présence ou l'absence de troubles du langage

Langage		Guidage automatisé	Guidage humain
Atteint	Moyenne	70,00	95,50
	N	2	2
	Écart type	38,184	2,121
	Médiane	70,00	95,50
Non-Atteint	Moyenne	83,33	95,00
	N	3	3
	Écart type	1,155	1,732
	Médiane	84,00	94,00
Total	Moyenne	78,00	95,20
	N	5	5
	Écart type	20,457	1,643
	Médiane	84,00	94,00

Tableau 5. Tableau Anova des deux types de guidage en fonction de la présence ou l'absence de troubles attentionnels

Langage		ddl	Sig.
Guidage automatisé	Entre groupes	1	0,555
	Intra-groupes	3	
	Total	4	
Guidage humain	Entre groupes	1	0,789
	Intra-groupes	3	
	Total	4	

La seconde hypothèse exploratoire, qui stipulait que les participants présentant des troubles attentionnels devraient en principe ignorer le guidage n'a pu être vérifiée, car tout l'échantillon (100%) était atteint dans cette sphère rendant impossible quelque comparaison que ce soit.

L'hypothèse 3 concernait, quant à elle, la composante de l'impulsivité et la façon dont elle influence la réponse aux guidages. Le test non paramétrique de Mann-Whitney a encore été celui privilégié pour vérifier cette hypothèse. L'hypothèse nulle H_0 a été acceptée puisqu'il n'y avait pas de différence significative entre :

- 1) Les participants impulsifs lors de l'essai avec le guidage humain ($mdn=43$) et ceux n'étant pas impulsifs avec ce même guidage ($mdn=86,75$), $U=0$ et $Z=-1,451$.
- 2) Les participants impulsifs lors de l'essai avec le guidage automatisé ($mdn=94$) et ceux n'étant pas impulsifs lors de l'essai avec le même guidage ($mdn=95,5$), $U=1$, $Z=-0,816$.

Tableau 6. Comparaison du taux d'efficacité des deux types de guidage en fonction de la présence ou l'absence de troubles attentionnels

Impulsivité		Guidage automatisé	Guidage humain
Atteint	Moyenne	43,00	94,00
	N	1	1
	Écart type	-	-
	Médiane	43,00	94,00
Non-Atteint	Moyenne	86,75	95,50
	N	4	4
	Écart type	6,898	1,732
	Médiane	84,00	95,50
Total	Moyenne	78,00	95,20
	N	5	5
	Écart type	20,457	1,643
	Médiane	84,00	94,00

Tableau 7. Tableau Anova des deux types de guidage en fonction de la présence ou l'absence de troubles attentionnels

Impulsivité		ddl	Sig.
Guidage automatisé	Entre groupes	1	0,11
	Intra-groupes	3	
	Total	4	
Guidage humain	Entre groupes	1	0,495
	Intra-groupes	3	
	Total	4	

Pour ce qui est du guidage avec l'assistance technologique, on ne relève pas d'influence de l'impulsivité sur la quantité d'erreurs commises ($\text{sig}=0,114 > 0,05$).

Tableau 8. Nombre d'erreurs lors de la tâche

Participant	Guidage humain	Guidage automatisé
P1	2	2
P2	3	18
P3	1	6
P4	0	6
P5	0	6

Résumés des expérimentations par participant

Participant 1

Lors de l'essai avec l'assistance humaine, P1 a commis 2 erreurs lorsqu'il a fait bouillir son eau et lorsqu'il a demandé ce qu'il devait faire ensuite. Pour ces deux erreurs, le guidage humain lui a lu l'étape en question, à une seule reprise. Quand il s'est questionné sur la suite, on lui a plutôt répondu « *Suivez votre recette* ». Ces deux consignes se sont avérées efficaces en lui permettant de continuer sa tâche. Il a été en mesure de répondre aux questions d'actualité 4, 5, 7 et 9 (annexe 5) sans aucune difficulté.

Pour la partie avec l'assistance technologique, P1 a semblé éprouver un peu plus de difficulté. En effet, 6 erreurs ont été commises dont une étape ayant nécessité d'être envoyée à deux reprises avant qu'il ne poursuive la tâche. Contrairement à la première

passation, P1 a dû être recadré à quelques reprises afin de se concentrer sur l'activité en cours. Les thèmes qui avaient été choisis afin de maintenir la conversation étaient technologies et sciences.

Participant 2

Pour la première partie de l'expérimentation, soit l'assistance humaine, P2 a mentionné d'emblée n'être pas sûr de lui. Au total, 3 erreurs ont été notées et ont nécessité un guidage. En plus de l'assistance verbale fournie, P2 a dû être recadré à quelques reprises afin de se recentrer sur sa recette. En effet, P2 se déplaçant avec l'aide de béquilles, il a formulé une demande pour avoir une chaise pour se reposer à un certain moment et a profité du fait de s'asseoir pour jaser de tout et de rien avec l'assistante de recherche, qui a dû lui rappeler de s'occuper de sa tâche. À un autre moment, un arrêt spontané de la cuisinière intelligente a entraîné l'intervention d'un informaticien pour être redémarrée. Cela a créé un élément de distraction chez P2 et a fait en sorte qu'on a dû lui rappeler de se concentrer sur la tâche en cours.

La seconde passation de P2 a été plus ardue, nécessitant l'emploi de 18 guidages automatisés dont la moitié ont dû être envoyés à plus de deux reprises avant d'être aidants pour poursuivre la tâche. Lors de l'étape 12 une persévération a été remarquée, forçant la responsable du projet à intervenir verbalement pour lui dire que c'était suffisant et de continuer à lire la recette. Pour cette expérimentation, les thèmes choisis par P2 pour la conversation étaient les sports et les arts. Cependant, une surcharge cognitive évidente a rendu très difficile l'ensemble de l'expérimentation.

Participant 3

Au cours de l'essai avec l'assistance humaine, P3 a somme toute assez bien performé. En effet, 1 seule erreur, ayant nécessité autant de guidage verbal, a été commise pendant toute la réalisation de la tâche. L'exécution de la tâche n'a donc pas été compromise par les questions d'actualité visant à ajouter de la distractibilité.

Par ailleurs, la seconde passation de P3 a été un peu plus laborieuse. Ce sont cette fois 6 erreurs qui ont nécessité autant de guidages automatisés. Comme ce fût le cas lors d'une précédente expérimentation, des ratés dans le système automatisé ont nécessité l'intervention à six reprises d'une tierce personne, ce qui a pu créer un élément de distraction supplémentaire. D'ailleurs, P3 a eu une réaction de surprise lorsque le premier indiçage a été joué en disant « *C'est fort ça!* » et a semblé un peu dérangée par le bruit. Les thèmes qui avaient été choisis par P3 pour entretenir la conversation lors de cet essai étaient les arts et les voyages. Au terme de la rencontre, P3 a affirmé « *J'ai raté aujourd'hui* ».

Participant 4

La première passation de P4 s'est faite sans erreurs. En effet, l'assistante de recherche n'a pas eu à intervenir pour donner de consignes, si ce n'est qu'à un certain moment, trop de ronds étaient ouverts en même temps ce qui aurait pu représenter un danger. Elle lui a donc dit d'en fermer quelques-uns pour des raisons de sécurité, mais cela ne faisait pas partie du scénario de la tâche (donc du protocole de recherche lui-même) et n'a pas été compté comme une erreur ou omission. P4 a maintenu sa bonne concentration en dépit des questions qui lui étaient posé sur l'actualité et ce, tout au long de la recette.

Pour la partie avec l'assistance technologique, on a dénombré un total de 6 erreurs au cours de la tâche. En effet, 6 consignes ont été nécessaires pour le passage à l'étape suivante de la recette.

Participant 5

L'expérimentation avec l'assistance humaine de P5 n'a pas donné lieu à aucune intervention puisque la tâche s'est complétée sans erreur ou oubli de sa part. P5 a tout d'abord fait une lecture rapide de la recette à compléter avant de se mettre à la tâche. Le seul moment où l'assistante de recherche a émis un commentaire fût lorsque P5 a semblé éprouver de la difficulté à associer un rond avec le bouton pour l'ouvrir. Cela, par contre, ne faisait pas partie du protocole et n'a donc pas été compté comme une erreur.

Pour la seconde expérimentation, P5 a commis 6 erreurs d'omission au cours de la réalisation de la tâche. Ainsi, 6 indiçages ont été fournis pour lui permettre de passer à l'étape suivante.

Réactions aux guidages et autres observations

Le guidage humain a semblé être plus efficace que celui offert par la cuisinière intelligente. En revanche, puisque les participants ont commis moins d'erreurs ou d'oublis lorsqu'ils faisaient l'essai avec l'assistance humaine, cela a donc nécessité moins d'interventions. Par ailleurs, en dépit du fait que l'assistance humaine ait été celle offerte en premier, et ce pour tous les participants, on ne remarque aucun effet d'apprentissage. Chez certains participants, on a pu noter des comportements non productifs (en référence notamment au fait de manipuler un ou des objets sans avoir de but précis) exclusivement lors de la phase expérimentale avec l'assistance technologique. En effet, un plus grand nombre d'erreurs ou d'omissions sont survenues lorsque l'assistance était fournie par le système automatisé.

Réactions des participants au guidage

Les réactions ont été différentes d'un participant à l'autre et plus marquées chez certains. Par exemple, la première personne à en faire l'essai a lancé un « *C'est fort!* » de façon spontanée lorsque la première guidance lui a été envoyée. Par la suite, les intervenants sur place ont remarqué que le participant répondait bien aux guidages et que ceux-ci lui permettaient effectivement de passer à l'étape suivante, bien qu'il semblait agacé lorsqu'il les entendait. Par ailleurs, de la confusion et une persévération dans la tâche ont été relevés contrairement à sa première passation. En terminant, ce participant a même déclaré « *J'ai raté aujourd'hui...* ». Concernant le reste de l'échantillon, tous étaient amusés d'entendre les indiçages jouer les premières fois. Certains d'entre eux ont toutefois démontré des signes d'agacement lorsque les guidages étaient envoyés plus d'une fois. En effet, l'équipe a pu remarquer des soupirs d'exaspération ainsi que des phrases telles que « *Je suis mêlé là* ».

Chapitre 4 – Discussion

Cette étude exploratoire réalisée auprès de cinq participants avait pour objectif premier de déterminer le taux d'efficacité de deux types de guidage, à savoir l'utilisation d'une cuisinière intelligente (assistance automatisée) et l'assistance humaine, lors de la réalisation d'une tâche de cuisine. En second lieu, le projet tentait de mettre de l'avant des liens possibles entre le profil cognitif des participants et l'influence qu'ils pourraient avoir sur l'efficacité du mode d'assistance employé.

Expérimentation avec l'assistance humaine

Les participants ont réalisé peu d'erreurs lors de la passation avec l'assistance humaine, nécessitant moins d'intervention de la part des personnes présentes. En effet, bien que cette expérimentation coïncidait avec l'explication du projet, la signature des formulaires et la complétion du questionnaire sociodémographique, les participants ont eu assez de facilité à réaliser la tâche demandée. Pourtant, le fait de procéder à ces lectures et signatures nécessaires aurait pu contribuer à augmenter le niveau de fatigue des participants et ainsi rendre plus difficile la réalisation de la tâche. Or, cela ne s'est pas répercuté dans le nombre d'interventions nécessaires tel que vu dans les résultats. En effet, les analyses statistiques ont démontré un nombre d'erreurs assez faible lors de l'essai avec l'assistance humaine. Dans la littérature, il est pourtant connu que les personnes TCC ont un niveau de fatigabilité qui peut avoir un impact sur l'attention soutenue lors de la réalisation de diverses tâches (Sinclair et al., 2013). Cela pourrait s'expliquer par le fait que les participants ont été rencontrés en matinée et qu'ainsi, le niveau de fatigabilité était sans doute moindre qu'il ne l'aurait été à un autre moment de la journée.

Expérimentation avec l'assistance technologique

Contrairement à la réalisation de la tâche avec l'assistance humaine, le recours aux indiçages technologiques a été nécessaire à maintes reprises avec la totalité des participants. En dépit du fait que tous avaient déjà procédé à l'expérimentation, connaissaient les lieux et la personne en charge du projet, ce qui aurait pu faire en sorte qu'ils auraient été mieux disposés à procéder à la tâche, il s'est avéré que le nombre d'erreurs de commissions ou oublis a été nettement supérieur à ce qui avait pu être observé avec l'autre mode d'assistance. Ces indiçages ont parfois dû être envoyés à plusieurs reprises et ce, pour une même étape. Le protocole ne prévoyait pas de limite au nombre de fois qu'un même indiçage pouvait être envoyé et ce dernier pouvait être envoyé aussi longtemps qu'un indice ne permettait pas de pouvoir passer à l'étape suivante. Par exemple, si l'un des participants montrait des signes de désorientation ou des atteintes plus sévères, il pouvait recevoir l'aide du système autant de fois que la situation l'exigeait.

Effet d'apprentissage

Concernant l'effet d'apprentissage (phénomène où une amélioration de la performance peut être remarquée chez un même participant par la répétition d'une même tâche), la situation ne s'est pas produite lors de la présente étude. Au contraire, des performances moins bonnes où les participants ont plutôt fait un nombre plus grand d'erreurs lors des passations subséquentes a été remarqué. Cela pourrait s'expliquer par le fait que les participants étaient visiblement moins à l'aise lorsqu'avisés qu'ils ne recevraient pas de consignes des personnes présentes lors de l'expérimentation (c.-à-d. l'intervenant-accompagnateur et l'étudiante en charge du projet), mais bien d'une voix enregistrée, lors de l'expérimentation avec l'assistance technologique. Cela semble venir corroborer l'hypothèse soulevée par Mihailidis et ses collaborateurs (2004) attestant que le fait de ne pas avoir le soutien d'une personne en charge peut amener de la confusion et/ou de l'anxiété chez les participants, en agissant sur le fonctionnement exécutif. Dans une recherche réalisée avec des participants atteints de démence (Mihailidis et al., 2004) chez

qui l'utilisation d'un dispositif d'introduction de guidage lors d'une tâche de lavage de mains a été étudié, l'effet d'apprentissage n'est pas non plus ressorti. En effet, les individus souffrant de TCC modéré/sévère sont une population partageant certaines similitudes avec les individus souffrant de démence, notamment en regard de la composante mnésique et du fonctionnement exécutif (Hinkebein et al., 2003). Il est donc possible de s'appuyer sur des études impliquant des individus avec un tel diagnostic pour établir certaines comparaisons. Ainsi, cela signifie qu'il est possible, dans certains cas, qu'il n'y ait effectivement peu ou pas d'impact sur la performance d'un même individu lors de la réplication d'une même tâche. Mihailidis et ses collaborateurs (2004) soutiennent la notion que les personnes souffrant de démence ne sont pas en mesure de réapprendre une AVQ en la faisant plus d'une fois (Mihailidis et al., 2004). Le degré de sévérité de la démence devrait cependant être pris en considération. D'après ce qu'il a été possible d'observer et de mesurer lors de notre étude, cela s'applique également aux individus avec un TCC modéré à sévère. Cependant, certains auteurs (Brown et al., 2017; Ackerman et al., 2009) soutiennent la capacité qu'ont les TCC, contrairement aux individus souffrant de démence, de pouvoir continuer de faire certains apprentissages. Bien que les troubles des fonctions exécutives et de la mémoire représentent des défis pour poursuivre un parcours académique, par exemple, Brown et ses collaborateurs (2017) affirment que les meilleurs soins médicaux ainsi que les techniques de réhabilitation cognitives d'aujourd'hui, favorisent le processus permettant aux TCC de réaliser des apprentissages. Les mêmes chercheurs parlent également de l'accessibilité désormais plus grande aux aides technologiques et autres dispositifs pouvant augmenter la rétention d'informations, ce qui aide beaucoup aux apprentissages (Brown et al., 2017). Pour appuyer cette affirmation, Ackerman et ses collaborateurs affirment que de plus en plus de jeunes ayant subi un TCC finissent d'ailleurs par reprendre les cours après une période de réhabilitation suivant l'accident (Ackerman et al., 2009).

Réactions face aux différentes formes de guidage

Assistance humaine

Pour la partie où l'assistance fournie provenait d'une personne, peu d'éléments ressortaient en regard des réactions puisque cela s'apparentait à une situation habituelle pour les participants, mis à part que les participants se trouvaient dans un laboratoire de recherche en présence de nouveaux visages et d'équipements informatisés particuliers. Les commentaires des participants concernaient plutôt l'ensemble des installations du laboratoire et des équipements en place, qui semblaient impressionner à tout coup. Après un certain temps passé à la tâche, les discussions étaient plutôt axées sur les réponses aux questions d'actualité et des commentaires portant sur la progression de la tâche en cours. Puisqu'aucun autre mode de guidage n'était mis à contribution (tel que le guidage visuel, audiovisuel, etc.), il n'y avait pas cet aspect de nouveauté qui aurait pu susciter des réactions diverses.

Assistance technologique

En ce qui concerne les réactions observées chez les participants à l'étude lors de l'essai avec le guidage automatisé, plusieurs commentaires ont été rapportés. D'abord, les participants ont démontré une certaine fébrilité lorsqu'on les avisait de la façon dont ils recevraient de l'assistance si cela s'avérait nécessaire. De façon générale, tous étaient curieux de voir comment le système fonctionnerait. Les réactions ont été différentes d'un participant à l'autre et plus marquées chez certains. De plus, le fait que les intervenants ne limitaient les interactions qu'aux discussions liées aux thèmes choisis par le participant avant le début de l'expérimentation contribuait sans doute à augmenter le niveau d'anxiété. En effet, il est arrivé à certaines reprises qu'un participant demande à la responsable du projet ou à l'intervenant-accompagnateur de l'aide pour poursuivre la tâche. Plutôt que d'obtenir l'information d'une personne encadrante, le participant entendait l'enregistrement audio provenant du système automatisé d'assistance alors que l'accompagnateur demeurerait muet. Il est possible que cela ait causé les signes d'anxiété, perçus chez certains.

Forces et faiblesses de l'étude

D'abord, l'une des forces de la présente étude est l'avancement des connaissances qu'elle permet en regard des dispositifs intelligents pour la réalisation d'une AVQ chez une population de victimes de TCC. En effet, les technologies d'assistance constituent un champ relativement nouveau. D'autre part, le fait que seulement 5 participants aient pris part à cette étude permet une description plus détaillée de l'expérience de chacun, ce qui aurait été beaucoup plus problématique avec un échantillon de grande taille.

Au point de vue de la méthodologie, certaines faiblesses peuvent être soulignées. Entre autres, le fait que tous n'étaient pas au même point en ce qui concerne l'aisance à faire la cuisine, comme on pouvait s'y attendre. Les participants de sexe masculin et plus âgés peuvent avoir été désavantagés par le fait que cette population est issue de la génération dans laquelle les femmes étaient celles qui préparaient les repas. Le niveau plus faible de familiarité en cuisine ajouté au TCC, pourrait avoir eu un impact sur la performance de ces participants.

Par ailleurs, le fait que les expérimentations avaient lieu dans un milieu qui leur était inconnu est également un facteur ayant pu agir sur la performance. Puisque que les expérimentations se sont déroulées dans un laboratoire de recherche avec des conditions expérimentales contrôlées, cela ne permet pas non plus de considérer toutes les variables et facteurs réels de l'environnement domiciliaire. Bien qu'il aurait été difficile voire impossible de déplacer l'expérimentation à la résidence de chacun, cette façon de faire pourrait avoir conféré aux participants un sentiment de plus grande confiance et une impression moindre d'être observés. La performance globale des participants aurait fort probablement été meilleure et aurait requis moins de guidages également. Mais, pour les besoins de la présente étude, c'est justement le but qui était visé, c'est-à-dire de pouvoir tester le système.

Difficultés techniques rencontrées

Des imprévus d'ordre technique ont fait en sorte que tous les participants ont débuté d'abord avec l'assistance humaine puis avec l'assistance technologique, bien que ce n'ait pas ce qui avait été prévu au protocole. Puisqu'aucun professionnel en informatique du LIARA n'était sur place afin de remédier à cet imprévu, il n'a pas été possible de réaliser l'essai avec assistance technologique avec les deux participants prévus cette journée pour éviter qu'eux ainsi que l'accompagnateur ne se soient déplacé pour rien, il a été décidé de procéder à l'essai avec l'assistance humaine.

Ces problèmes techniques ont eu un impact sur différents aspects de la recherche, à commencer par l'échéancier prévu. À quelques reprises et avec des participants différents, c'est l'arrêt automatique de la cuisinière qui a causé problème. Un calibrage n'étant pas complètement à point faisait éteindre la cuisinière sans raison apparente. Ce sont plusieurs petites lacunes hors de contrôle qui ont empêché le respect du protocole. Concernant l'impact sur les résultats, il ne semble pas que cela ait réellement nuit puisque toutes les passations ont pu être complétées, à la différence près que le temps nécessaire aux expérimentations a forcément été plus long dans quelques cas. Dans une étude portant sur l'évaluation d'un robot humanoïde de type NAO pour l'administration de tests de dépistage des troubles neurocognitifs, il est rapporté que malgré que l'échantillon de participants n'ait inclus que des personnes âgées ne présentant pas de tels troubles, des dysfonctionnements technologiques sont survenus (Bouchard-Aubin 2020).

Délai entre les deux passations

Enfin, le délai entre certaines passations a été beaucoup plus grand pour deux participants (45 jours) que pour les trois autres (6 jours). Ce délai forcé a été causé par un bris du prototype nécessitant un ajustement. La suspension de la phase expérimentale

explique donc le pourquoi d'une aussi grande différence dans le nombre de jours s'étant écoulé entre chaque expérimentation.

En raison de la différence importante que cela représentait dans le temps, une analyse statistique (Mann-Whitney) a été effectuée afin de vérifier si cela avait eu un impact concret dans la performance des participants. Il s'est avéré qu'aucune différence significative ne pouvait être relevée, comme en ont attesté les analyses après 6 jours ($mdn=16$) et après 45 jours ($mdn=34$), $U=2$ et $Z=-0,592$.

Cela s'est avéré utile puisque certains participants étaient dans l'incapacité de poursuivre leur recette lorsqu'ils devenaient trop impliqués dans la conversation, alors que d'autres, en moins grand nombre, ont réussi malgré tout à faire les deux en même temps. Pour ceux n'ayant pas été capables, les indices ont dû être fournis plus d'une fois chacun avant que le participant n'y prête attention.

Recrutement

Enfin, il importe d'aborder la dimension du recrutement. Au départ, la croyance était qu'il devrait être plutôt facile de recruter des participants pour ce projet. En effet, le traumatisme craniocérébral est diagnostiqué chez un nombre important de jeunes adultes suite, entre autres, aux accidents de véhicules à moteur ou de sports extrêmes (SAAQ, 2012). Ainsi, en présentant un projet qui visait à évaluer l'efficacité d'un outil se destinant à aider les victimes de TCC dans leur quotidien, il était possible de croire que l'étude bénéficierait de l'attrait que représente un tel outil auprès des victimes elles-mêmes, de leurs familles et des intervenants et de compléter le recrutement avec une aisance relative, ce qui ne fût malheureusement pas le cas le moment venu. Selon une étude (Newberry et al. 2010), le recrutement et la rétention de participants présentant différents troubles neurologiques avec atteintes cognitives est souvent difficile puisque la participation à un

projet de recherche est perçue comme un fardeau additionnel à un agenda souvent déjà bien rempli de séances de réadaptation et autres ateliers de stimulation. En effet, Charest & Bouchard (2018) font état de facteurs pouvant entraver le recrutement auprès de populations présentant des troubles cognitifs. Par exemple, la surprotection dont fait parfois preuve l'entourage à l'endroit de la personne TCC, peut faire en sorte qu'ils refuseront la participation par crainte que tout ce qui entoure le projet soit trop complexe pour leur proche. Les mêmes auteurs amènent également les cas de troubles du langage comme autre point à considérer : les altérations dans cette sphère peuvent rendre plus ardues la manifestation des besoins et la communication en général (Charest & Bouchard, 2018).

Conclusion et perspectives

Cette étude avait pour but de mesurer le taux d'efficacité d'un système intelligent pour l'assistance lors d'une tâche de préparation de repas, en le comparant avec l'aide offerte par un être humain. La méthode de guidage utilisée était le guidage verbal, lequel était enregistré par une voix de femme et pouvait être joué au besoin. Le protocole expérimental a été testé avec 5 participants âgés entre 34 et 70 ans vivant avec les séquelles d'un TCC modéré ou sévère à la suite d'un accident de véhicule motorisé.

Les résultats obtenus n'ont pas démontré de différences significatives entre les deux types de guidage, conformément à ce qui était attendu. Par ailleurs, bien que cet aspect n'était pas mentionné dans le protocole comme étant une variable à considérer, les commentaires recueillis de façon spontanée par les participants à l'étude ont confirmé l'intérêt envers un tel outil comme assistant à une AVQ. D'ici là, d'autres études devront travailler à rendre le dispositif plus sécuritaire et augmenter sa fiabilité, avant d'en envisager la commercialisation. Concernant l'envoi manuel des indices, il est attendu que les itérations futures de la cuisinière intelligente permettront une détection automatisée des erreurs ou omissions pour pouvoir garantir un niveau maximal de sécurité.

En terminant, il pourrait être intéressant lors d'expérimentations futures de vérifier avant la passation le niveau d'autonomie des participants dans une tâche sans introduire d'indice. Par ailleurs, un protocole de recherche éventuel sur le même sujet devrait prévoir des indices spécifiques pour des situations de comportements non productifs. Ainsi, l'étude pourrait être faite à nouveau, cette fois avec un échantillon plus grand, pour rendre les résultats généralisables à une plus grande population.

Références

- Ackerman, R., DiRamio, D., & Mitchell, R. L. G. (2009). Transitions: Combat veterans as college students. *New Directions for Student Services*, 126, 5-14.
- American Psychological Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (4^e éd. texte révisé). Virginie : APA.
- Augusto, J.C., McCullagh, P., McClelland, V., & Walkden, J.-A. (2007, Janvier). Enhanced healthcare provision through assisted decision-making in a smart home environment. Dans 2nd Workshop on Artificial Intelligence Techniques for Ambient Intelligence.
- Barnes, M.P. (1999). Rehabilitation after traumatic brain injury. *British Medical Bulletin*, 55(4), 927-943.
- Bigler, E.D. (2001). The lesions in traumatic brain injury: implications for clinical neuropsychology. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 16, 95-131.
- Boger, J., Hoey, J., Poupart, P., Boutilier, C., Fernie, G., & Mihailidis, A. (2006). A planning system based on markov decision processes to guide people with dementia through activities of daily living. *IEEE Transaction on Information Technology in Biomedicine*, 10(2), 323-333.
- Bonino, D., & Corno, F. (2011). What would you ask your home if it were intelligent? Exploring user expectations about next generation homes. *Journal of Ambient Intelligence and Smart Environments*, 3, 111-126.
- Bouchard-Aubin, M.-C. (2020). *Utilisation du robot humanoïde NAO comme outil de dépistage des troubles cognitifs chez une population âgée* (Essai doctoral inédit). Université du Québec à Chicoutimi, QC.
- Bouchard, B., Bouchard, K., & Bouzouane, A. (2014). A smart range helping cognitively-impaired persons cooking. *Proceedings of the 26th Annual Conference on innovative Applications of Artificial Intelligence* (pp. 1-6). Québec, QC: Association for the Advancement of Artificial Intelligence.

Bouchard, B. Bouchard, K., & Bouzouane, A. (2019). A smart cooking device for assisting cognitively-impaired users, pervasive and mobile computing. *Journal, Elsevier*, pp. 1-15, (soumis pour révision), 2019.

Bouchard, B., Bouchard, K., Bouzouane, A., & Bouchard, D. U.S.: Method for monitoring an activity of a cognitively-impaired user and device therefore. Brevet No. 20, 150, 099, 245. Washington, DC: U.S. Patent and Trademark Office, 2015. (All inventors contributed to 25% of the IP- Abandoned 2019-06-20).

Brown, J., Hux, K., Hey, M., & Murphy, M. (2017). Exploring cognitive support use and preference by college students with traumatic brain injury: a mixed-methods study. *NeuroRehabilitation*, 41, 2017, 483-499.

Charest, K., & Bouchard, J. (2018). Les problématiques du recrutement auprès des patients atteints de traumatisme craniocérébral (TCC) et d'Alzheimer. Ouvrage collectif: «Recrutement et consentement en recherche: réalités et défis éthiques», Les Presses de l'Université de Sherbrooke, Québec, Canada.

Ché, N.K., Paldons, N., Varompay, Y., Preuvendeers, D., & Berbers, Y. (2010). An intelligent domotics system to automate user actions. 1st International conference on Ambien Intelligence. Guimaraes, Portugal, June 16-18, 2010.

Chesnut, R.M., Marshall, L.F., Klauber, M.R., Blunt, B.A., Baldwin, N., Eisenberg, H.M., Jane, J.A., & Foulkes, M.A. (1993). The role of secondary brain injury in determining outcome from severe head injury. *Journal of Trauma*, 34(2), 216-222.

Chien, C.-W., Brown, T., & McDonald, R. (2009). A framework of children's handskills for assessment and intervention. *Child: Health, care and development*, 2009, 35, p.873-884.

Cook, D.J., Augusto, J.C., & Jakkula, V.R. (2009). Ambient Intelligence: Technologies, applications, and opportunities. *Pervasive and mobile computing*, 5(4), 277-298.

Demir, S.Ö., Görgülü, G., & Köseoglu, F. (2006). Comparison of rehabilitation outcome in patients with aphasic and non-aphasic traumatic brain injury. *Journal of Medical Rehabilitation*, 2006, 38, 68-71.

Donovan, N.J., Heaton, S.C., Klimberg, C.I., Wen, P.S., Waid, H.J.k., Coster, W., Singletary, F., & Velozo, C.A. (2011). Conceptualizing functional cognition in traumatic brain injury rehabilitation. *Brain Injury*, 25(4), 348-364.

Ellis, D.W., & Christensen, A.-L. (1989). *Neuropsychological treatment after brain injury*. Massachusetts : Kluwer Academic Publishers.

Finkenzeller, K. (2010). *RFID Handbook : Fundamentals and applications in contactless smart cards and Radio Frequency Identification and near-field communication* (3^e éd.). New York, NY : Wiley.

Gadoury, M. (2001). Cadre de référence clinique pour l'élaboration de programmes de réadaptation pour la clientèle qui a subi un traumatisme crâniocérébral. Volet adulte (2^e éd.). Société de l'Assurance Automobile du Québec, 1998-1999. Direction des politiques et programmes pour les accidentés. Service de la programmation en réadaptation.

Gaggioli, A. (2005). Optimal experience in ambient intelligence. Dans, G. Riva, F. Vatalaro, F. Davide, & M. Alcaniz (Éditions IOS Press), *Ambient Intelligence*, 35-43.

Gagné, M., Robitaille, Y., Légaré, G., Goulet, C., Tremblay, B., & St-Laurent, D. (2012). Évaluation des hospitalisations attribuables aux traumatismes crâniocérébraux d'origine non-intentionnelle au Québec. Québec : Institut national de Santé publique du Québec.

Giovanetti, B.M., Bettcher, L., Brennan, D.J., Libron, L.K., Kessler, K.D. (2008). Coffee with jelly or unbuttered toast: commissions and omissions are dissociable aspects of everyday action impairment in Alzheimer's disease. *Neuropsychology*, 22(2), 2008, p.235.

Green, R.E., Collella, B., Hebert, D.A., Bayley, M., Kang, H.S., Till, C., & Monette, G. (2008). Prediction of return to productivity after severe traumatic brain injury: investigations of optimal neuropsychological, tests and timing assessment. *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 89(2), 51-57.

Hankey, G.J. (2004). Informal caregiving for disabled stroke survivors. *British Medical Journal*, 32, 1085-1086.

Hinkebein, J.H., Martin, T.A., Callahan, C.D., & Johnstone, B. Concept paper traumatic brain injury and Alzheimer's: deficit profile similarities and the impact of normal ageing. *Journal of Brain Injury*, 17(12), 2003, 1035-1042.

Hudac, C.M., Cortesa, C.S., Ledwidge, P.S., & Molfese, D.L. (2018). History of concussion impacts electrophysiological correlates of working memory. *International Journal of Psychophysiology*, 132, 135-144.

Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS). (2016). Guide de pratique clinique pour la réadaptation des adultes ayant subi un traumatisme crâniocérébral modéré-grave.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2012). Rapport: Évaluation des hospitalisations attribuables aux traumatismes crâniocérébraux d'origine non intentionnelle au Québec.

Juengst, S.B., Adams, L.M., Bogner, J.A., Arenth, P.M., O'Neill-Pirozzi, T.M., Dreer, L.E. (2015). Trajectories of life satisfaction after traumatic brain injury : influence of life roles, age, cognitive disability, and depressive symptoms. *Rehabilitation Psychology*, 60(4), 353-364.

Kratz, A.L., Sander, A.M., Brickell, T.A., Lange, R.T., & Carlozzi, N.E. (2017). Traumatic brain injury caregivers: a qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(1), 16-37.

Lapointe, J., Bouchard, B., Bouchard, J., Potvin, A., & Bouzouane, A. (2012). Smart homes for people with Alzheimer's disease: adapting prompting strategies to the patient's cognitive profile. *Proceedings of the 5th International Conference on Pervasive Technologies to Assistive Environments*, New York, USA: ACM Digital Library.

Lapointe, J. (2019). Évaluation de l'efficacité des méthodes de guidance en assistance technologique lors de la complétion d'un chèque chez des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aux stades léger et modéré en fonction de leurs capacités mnésiques. Essai doctoral, Université du Québec à Chicoutimi.

Lefebvre, H., Pelchat, D., Swaine, B., Gélinas, I., & Levert, M.-J. (2005). Expérience de la personne, de sa famille, des médecins et des professionnels lors de l'épisode de soins du TCC suite à un accident de la route : des soins critiques à la réadaptation. Équipe de Recherche Interdisciplinaire sur la Famille : Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal.

Libeson, L., Downing, M., Ross, P., & Ponsford, J. (2018). The experience of return to work in individuals with traumatic brain injury (TBI): a qualitative study. *Neuropsychological Rehabilitation*, Mai 2018, 1-8.

Lines, L., & Hone, K.S. (2006). Multiple voices, multiple choices: older adults' evaluation of speech output to support independent living. *Gerontechnology*, 5, 78-91.

Marsh, N., Kersel, D.A., Havill, J.H., & Sleight, J.W. (1998). Caregiver burden at 6 months following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12(3), 225-235.

Marshman, L.A.G., Jakabek, D., Hennessy, M., Quirk, F., & Guanzo, E.P. (2011). Post-traumatic amnesia. *Journal of Clinical Neuroscience*, 2011, 1475-1481.

Masson, F. (2000). Épidémiologie des traumatismes crâniens graves. *Annales françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 19(4), 261-269.

Mathé, J.-F., Richard, I., & Rome, J. (2005). Santé publique et traumatismes crâniens graves : aspects épidémiologiques et financiers, structures et filières de soins. *Annales françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 19(4), 688-694.

McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalya, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36, 2181-2186.

McGee, M. (2018). Case for omitting tied observations in the two samples t-test and the Wilcoxon-Mann-Whitney Test. *PloS ONE*, 13(7): e0200837.

Mihailidis, A., Barbenel, J. C., & Fernie, G. (2004). The efficacy of an intelligent cognitive orthosis to facilitate handwashing by persons with moderate to severe dementia. *Neuropsychological Rehabilitation*, 14(1/2), 135-171.

Mihailidis, A., Boger, J.N., Craig, T., & Hoey, J. (2008). The COACH prompting system to assist older adults with dementia through handwashing: an efficacy study. *BMC Geriatrics*, 8(28), 1-18.

Newberry, A., Sherwood, P., Hricik, A., Bradley, S., Kuo, J., Crago, E., Hoffman, L.A., & Given, B.A. (2010). Understanding recruitment and retention in neurological research. *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(1), 47-57.

Okeyo, G., Chen, L., Wang, H., & Sterritt, R. (2011). Time handling for real-time progressive activity recognition. *Proceedings of the 2011 International workshop on situation activity & goal awareness*, 37-44. New York, NY: USA.

Paradise, J., Mynatt, E.D., Williams, C., Goldthwaite, J. (2004, Octobre). Designing a cognitive aid for home: a case study approach. Dans *ACM SIGACCESS Accessibility and computing*, 77, 140-146.

- Piskorowski, J., & Barcinski, T. (2008). *Dynamic compensation of load cell response: a time-varying approach. Mechanical Systems and Signal Processings*, 22(7), 1694-1704.
- Poncela, A., Coslado, F., Garcia, B, Fernandez, M., Ariza, J., Peinado, G., Demetrio, C., & Sandoval, F. (2019). Smart care home system: a platform for eAssistance. *Journal of Ambient Intelligence and Humanized computing*, October 2019, Vol.10., pp. 3397-4021.
- Puchta, J. (1999). Traumatic brain injury and independant living options and outcomes. *Dissertation Abstracts International*, 60, 6-B.
- Rakers, F.S., Schwanen, M.E., Westerhorf-Evers, H.J., De Koning, M.E., Van der Horn, H.J., Van der Naalt, J., & Spikman, J.M. (2017). Executive functioning in relation to coping with mild versus moderate-severe traumatic brain injury. *Neuropsychology*, 2018, 32(2), 213-219.
- Ramos, C., Augusto, J.C., & Shapiro, D. (2008). Ambient Intelligence: the next step for artificial intelligence. *IEEE intelligent systems*, 23 (2), pp. 5-18.
- Sadri, F. (2011). Ambient intelligence: a survey. *ACM Computing Surveys*, 43(4), Octobre 2011.
- Schwartz, M.F., Segal, M., Veramonti, T., Ferraro, M., & Buxbaum, L.J. (2002). The Naturalistic Action test: A standardized assessment for everyday action impairment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12(4), 311-339.
- Sinclair, K.L., Ponsford, J.L., Rajaratnam, S.M.W., & Anderson, C. (2013). Sustained attention following traumatic brain injury: use of the psychomotor vigilance task. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 35(2), 210-224.
- Société de l'assurance automobile du Québec. (2013). Le traumatisme crâniocérébral: brochure à l'intention des familles et des personnes atteintes [Brochure]. Québec: Gouvernement du Québec.
- Tanguay, A. N., Davidson, P. S. R., Nuñez, K. V. G., & Ferland, M. B. (2014). Cooking breakfast after a brain injury. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 8, Article ID 272.
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *The Lancet*, 304, 81-84.

Turner, B., Fleming, J., Parry, J., Vromans, M., Cornwell, P., Gordon, C., & Ownsworth, T. (2010). Caregivers of adults with traumatic brain injury: the emotional impact of transition from hospital to home. *Brain impairment*, 11(3), 281-292.

Verbrugge, L.M., Rennert, C., & Madans, J. (1997). The great efficacy of personal and equipment in reducing disability. *American Journal of Public Health*, 87(3), 384-392.

Wilson, J.T.L., Teasdale, G.M., Hadley, D.M., Wiedmann, K.D., & Lang, D. (1994). Post-traumatic amnesia still a valuable yardstick. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 57, 198-201.

Annexe 1 – Certification d'éthique

Le 8 octobre 2014

Madame Julie Bouchard, Ph. D.
Professeur du département des
Sciences de l'éducation et de psychologie
Université du Québec à Chicoutimi
555, boulevard de l'Université
Chicoutimi (Québec) G7H 2B1

**Objet : 2014-004 Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance
versus d'intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la vie
quotidienne chez les traumatisés crâniocérébraux : liens avec le profil cognitif**

APPROBATION FINALE

Madame Bouchard,

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a évalué votre projet de recherche à sa réunion plénière du 2 juillet 2014, tenue à la salle F-5-022 au Pavillon St-Vallier, situé au 305, rue Saint-Vallier à Chicoutimi. Lors de cette réunion, le comité a examiné les documents suivants :

- Lettre du comité scientifique, datée du 26 juin 2014
- Lettre de Mme Julie Bouchard, datée du 2 juin 2014
- Formulaire de demande d'évaluation d'un projet de recherche (non signé)
- Protocole de recherche intitulé « Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance versus d'intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la vie quotidienne chez les traumatisés crâniocérébraux : liens avec le profil cognitif » incluant les annexes suivantes (version datée de juin 2014) :
 - Annexe 1 : Introduction au système RFID
 - Annexe 2 : Publicité Participants de 18 ans et plus recherchés
 - Annexe 3 : Consentement téléphonique
 - Annexe 4 : Questionnaire sociodémographique
 - Notes tirées du dossier médical
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants majeurs inaptes, version du 3 juin 2014 modifiée par le CÉR le 23 juin 2014
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants majeurs aptes, version du 3 juin 2014 modifiée par le CÉR le 23 juin 2014
- Formulaire d'étude de la convenance institutionnelle, signé le 21 janvier 2014
- Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version reçue le 3 juin 2014

☒ Centre administratif
305, rue Saint-Vallier
Chicoutimi (Québec)
G7H 5H6
Tél. : (418) 541-1000

☐ 150, rue Pinel
Chicoutimi (Québec)
G7G 3W4
Tél. : (418) 549-5474

☐ 411, rue Hôtel-Dieu
Chicoutimi (Québec)
G7H 7Z5
Tél. : (418) 543-2221

☐ 222, rue Saint-Éphrem
Chicoutimi (Québec)
G7G 2W5
Tél. : (418) 690-3924

☐ 904, rue Jacques-Cartier Est
Chicoutimi (Québec)
G7H 2A9
Tél. : (418) 698-3900

☐ 257, rue Saint-Armand
Chicoutimi (Québec)
G7G 1S4
Tél. : (418) 698-3914

☐ 1236, rue d'Angoulême
Chicoutimi (Québec)
G7H 6P9
Tél. : (418) 698-3907

Faisant suite à cette réunion, le comité vous a émis une approbation conditionnelle en date du 11 juillet 2014. Conformément à nos demandes, vous nous avez soumis les documents suivants le 26 août 2014 :

- Lettre réponse de la chercheuse au comité scientifique, datée du 7 juillet 2014
- Lettre réponse de la chercheuse au CÉR, datée du 25 août 2014
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants majeurs aptes, version 2 datée du 26 août 2014
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants majeurs inaptes, version 2 datée du 26 août 2014
- Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version 2 datée du 26 août 2014

Le 25 février 2014, nous avons reçu copie de la lettre du comité de convenance institutionnelle autorisant le déroulement du projet au CSSS de Jonquière.

Le 26 août 2014, vous avez répondu au commentaire du comité d'évaluation scientifique et le 7 octobre 2014, nous avons reçu la confirmation du comité scientifique voulant qu'il ait jugé votre réponse satisfaisante.

Le 8 octobre 2014, nous avons reçu, par courriel, la plus récente version du protocole de recherche incluant les annexes, afin de supprimer, sur le questionnaire sociodémographique, les renseignements personnels relatifs aux participants (nom, prénom et numéro de téléphone). Une mise à jour de la date de version de ce document a été effectuée pour tenir compte de ces changements (version datée du 8 octobre 2014).

Vos réponses et les modifications apportées à votre projet de recherche ont fait l'objet d'une évaluation accélérée. Le tout ayant été jugé satisfaisant, nous avons le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé à l'unanimité par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi.

Les documents que le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont les suivants :

- Protocole de recherche intitulé « Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance versus d'intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la vie quotidienne chez les traumatisés craniocérébraux : liens avec le profil cognitif » incluant l'annexe suivante (version datée de juin 2014) :
 - Annexe 1 : Introduction au système RFID
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants majeurs aptes, version 2 datée du 26 août 2014
- Formulaire d'information et de consentement pour les participants majeurs inaptes, version 2 datée du 26 août 2014

- Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version 2 datée du 26 août 2014
- Publicité Participants de 18 ans et plus recherchés, version datée de juin 2014
- Consentement téléphonique, version datée de juin 2014
- Questionnaire sociodémographique, version datée du 8 octobre 2014
- Notes tirées du dossier médical version datée de juin 2014

Cette approbation éthique est valide pour un an à compter du 8 octobre 2014, date de l'approbation initiale. Cette décision peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

Deux mois avant la date d'échéance, vous devrez faire une demande de renouvellement auprès du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, en utilisant le document du Comité prévu à cet effet accompagné du formulaire d'information et de consentement que vous utilisez.

Dans le cadre du suivi continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires du Comité prévus à cet effet :

- de soumettre, pour approbation préalable au Comité, toute demande de modification au projet de recherche ou à tout document approuvé par le Comité pour la réalisation de votre projet;
- de soumettre les incidents thérapeutiques graves, les réactions indésirables graves, les réactions indésirables et inattendues et les accidents observés en cours de recherche, dès que cela est porté à votre connaissance;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout nouveau renseignement sur des éléments susceptibles d'affecter l'intégrité ou l'éthicité du projet de recherche ou d'accroître les risques et les inconvénients des sujets, de nuire au bon déroulement du projet ou d'avoir une incidence sur le désir d'un sujet de recherche de poursuivre sa participation au projet;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute modification constatée au chapitre de l'équilibre clinique à la lumière des données recueillies;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, la cessation prématurée du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout problème identifié par un tiers, lors d'une enquête, d'une surveillance ou d'une vérification interne ou externe;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute suspension ou annulation de l'approbation octroyée par un organisme de subvention ou de réglementation;
- de soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute procédure en cours de traitement d'une plainte ou d'une allégation de manquement à l'intégrité ou à l'éthique ainsi que des résultats de la procédure.

Vous pouvez obtenir les formulaires du Comité téléchargeables à partir du site web à l'adresse suivante :

<http://www.cssschicoutimi.qc.ca/LeCSSSC/Lorganisation/Lecomitedethiquedelarecherche/Formulaires/tabid/3945/language/fr-FR/Default.aspx>


De plus, nous vous rappelons que vous devez conserver pour une période d'au moins un an suivant la fin du projet, un répertoire distinct comprenant les noms, prénoms, coordonnées, date du début et de fin de la participation de chaque sujet de recherche.

Nous vous demandons d'utiliser pour votre projet le numéro de référence suivant 2014-004 pour toute correspondance avec le Comité d'éthique de la recherche.

Nous vous confirmons qu'aucune des personnes qui ont procédé à l'évaluation du projet n'était placée dans une situation de conflit d'intérêts. Le cas échéant, les chercheurs, cochercheurs et autres personnes liées se sont retirés lors des discussions, de la prise de décision et du vote du comité en regard du projet no 2014-004.

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi est désigné par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec et suit les règles émises par l'Énoncé de politique des trois conseils et les Bonnes pratiques cliniques telles qu'élaborées par la Conférence internationale sur l'harmonisation (CIH).

Recevez, Mme Bouchard, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Christine Gagnon, vice-présidente et conseillère
Comité d'éthique de la recherche
Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi

CG/ah

p. j. {2} Formulaires de consentement (majeurs aptes et majeurs inaptes), version 2 datée du 26 août 2014, approuvée par le CÉR
Matériel destiné aux participants, approuvé par le CÉR
Politique relative à la gestion des banques de données pour fins de recherche, version 2 datée du 26 août 2014, approuvée par le CÉR
Lettre d'autorisation de la convenance institutionnelle du CSSS de Jonquière

c. c. Amélie Boudreault, étudiante à la maîtrise à l'UQAC, par courriel uniquement : amelie.boudreault@uqac.ca

réf. : 2014-004 Approbation finale projet_2014-10-08.doc

Annexe 2 - Formulaire d'information et de consentement (aptes)

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Participants majeurs aptes

Titre du projet : Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance versus d'une intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la vie quotidienne chez les traumatisés crâniocérébraux : exploration des liens avec le profil cognitif

Chercheure responsable du projet : Julie Bouchard, PhD., Professeure en neuropsychologie clinique, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Collaboratrice : Amélie Boudreault, M.Sc. (Cand.), étudiante à la maîtrise en médecine expérimentale, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Préambule

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable du projet ou aux autres membres du personnel affecté au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Le traumatisme crâniocérébral (TCC) peut entraîner des troubles dans les sphères cognitives, physiques et comportementales et peut avoir un impact sur l'autonomie de la personne. Dans certains cas, la personne ne récupère pas complètement ses capacités d'avant l'accident ce qui amène des difficultés à remplir certaines tâches de la vie quotidienne.

Les chercheurs du Laboratoire d'Intelligence Ambiante pour la Reconnaissance d'Activités (LIARA) en association avec le Centre de réadaptation en déficience physique Le Parcours du CSSS de Jonquière et l'Association Renaissance de même que l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) poursuivent une recherche visant à mesurer l'efficacité d'un système automatisé d'assistance pour le soutien à l'autonomie et à le comparer à une intervention humaine lors de la réalisation d'une tâche de cuisine chez les personnes ayant subi un TCC modéré à sévère pour vérifier laquelle des deux interventions est la plus efficace. Les résultats de cette étude permettront d'ajuster les technologies développées pour les rendre plus efficaces avec les personnes ayant subi un TCC et de vérifier si une des interventions est plus efficace.

Cette étude se déroulera à partir d'octobre 2014 et environ 34 personnes atteintes d'un TCC modéré ou sévère et suivies au Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) Le Parcours du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière (CSSSJ), ainsi que des membres de l'Association Renaissance pour les

personnes traumatisées crâniennes du Saguenay Lac-St-Jean (ARPTC) seront recrutées.

Déroulement du projet de recherche

Si vous acceptez de prendre part à ce projet de recherche, votre participation consistera en une rencontre d'une durée totale approximative de 3 heures au LIARA de l'UQAC. Cette rencontre sera filmée, mais la caméra sera placée de façon à ce qu'on ne voit pas votre visage (pour conserver la confidentialité) mais seulement la performance sur la table. Cet enregistrement permettra que la chercheuse responsable fasse une cotation après l'évaluation. La rencontre se déroulera comme suit :

1. Questionnaire sociodémographique

Nous vous demanderons de remplir un questionnaire sociodémographique (par exemple : votre âge, votre sexe, votre niveau de scolarité, votre revenu, ainsi que quelques informations sur vos capacités d'avant et après votre accident, etc.).

2. Réalisation d'une tâche de la vie quotidienne

Lors de la rencontre, vous aurez à réaliser une tâche de la vie quotidienne (la préparation d'un pâté chinois) à deux reprises, une fois avec un intervenant et une fois avec le système automatisé. L'ordre des guidages sera déterminé au hasard et une pause vous sera accordée entre la réalisation des deux activités.

3. Consultation des dossiers médicaux

Également, si vous n'êtes pas référé soit par le CRDP, soit par l'Association Renaissance, nous souhaitons avoir accès à votre dossier médical pour obtenir certaines informations de votre évaluation faite en neuropsychologie ou profil cognitif (degré du TCC et niveau d'atteintes dans les différentes sphères de fonctionnement).

Collaboration du sujet au projet de recherche

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, vous devrez :

- vous présenter à la rencontre prévue (d'une durée d'environ 3 heures) ;
- porter vos lunettes et appareils auditifs, si vous avez une prescription à cet effet.

Constitution, conservation et accès aux données

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche seront versées dans une banque qui pourrait être utilisée pour d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance. Ces études devront au préalable être évaluées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Les données seront conservées de façon sécuritaire par la chercheuse responsable du projet à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC).

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront conservées pour une période de 25 ans et seront détruites par la suite.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver vos données pour une période excédant les 25 ans pour que d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données afin de réaliser l'étude en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Inconvénients associés au projet de recherche

Le principal inconvénient associé à cette étude est le temps requis pour votre participation et vos déplacements. Il est également possible que vous puissiez ressentir une légère fatigue physique et mentale temporaire suite à la réalisation des tâches.

Vous pourriez également ressentir du découragement en constatant votre difficulté à réussir certaines tâches prévues dans le cadre de l'étude et en prenant conscience des limites imposées par votre TCC. Au besoin, vous serez dirigé vers un professionnel du CRDP Le Parcours ou de l'Association Renaissance.

Avantages associés au projet de recherche

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affecté au projet.

Votre décision de ne pas participer à ce projet de recherche ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels vous avez droit ou sur votre relation avec les autres intervenants du projet.

La chercheuse responsable du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement, s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez ou êtes retiré du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait affecter votre décision de continuer d'y participer vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, la chercheuse responsable ainsi que son personnel recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre vos réponses aux questionnaires, les enregistrements vidéo faits lors de la réalisation de la tâche de la vie quotidienne ainsi que les informations contenues dans vos dossiers médicaux concernant les atteintes cognitives conséquentes à votre TCC, ainsi que sur votre état de santé général passé et présente (consommation d'alcool ou de psychotropes ainsi que, si applicable, situation psychiatrique antérieure). Votre dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que votre nom, votre sexe, votre date de naissance et votre origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par la chercheuse responsable à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC).

La chercheuse responsable du projet utilisera les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données provenant des autres participants pourront être partagées avec d'autres chercheurs. Ce transfert d'information implique que vos données pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, la chercheuse responsable respectera les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays. Les données de recherche seront conservées pendant 25 ans par la chercheuse responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, vos renseignements personnels, tels que votre nom ou vos coordonnées, seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet par la chercheuse responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés

pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par la chercheuse responsable ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Utilisation des enregistrements audiovisuels

Le but premier des enregistrements audiovisuels réalisés lors des rencontres est de nous permettre de revoir les rencontres afin de mieux analyser les différentes données.

Par ailleurs, avec votre consentement, ces enregistrements audiovisuels pourraient être utilisés dans le cadre de vos soins en clinique par un ergothérapeute (qui utilise cette tâche dans le cadre de son évaluation habituelle). Les enregistrements pourraient également être utilisés à des fins d'étude, d'enseignement, de recherche ou lors de conférences scientifiques. Votre visage ne sera pas visible sur les enregistrements audiovisuels et il ne sera jamais associé à votre nom.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux, à savoir une cuisinière intelligente adaptée selon les besoins particuliers des personnes TCC. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Compensation

Vous recevrez un montant couvrant vos frais de déplacement et de stationnement en guise de compensation votre participation au projet de recherche. Si vous vous retirez ou si vous êtes retiré du projet avant qu'il ne soit complété, vous recevrez tout de même ce montant, en autant que les frais soient déjà engagés.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant au projet de recherche

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé, sans frais de votre part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse responsable du projet de recherche ou avec l'assistante de recherche aux numéros suivants :

Chercheure responsable : Julie Bouchard, PhD. au 418-545-5011, poste 5667 (les jours ouvrables)

Assistante de recherche : Amélie Boudreault au 418-545-5011, poste 2555
ou par courriel : amelie.boudreault@uqac.ca (les jours ouvrables)

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière, au 418-695-7700 poste 2664.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au 418-541-1234 poste 3294.

CONSENTEMENT

Titre du projet : Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance versus d'une intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la vie quotidienne chez les traumatisés crâniocérébraux : exploration liens avec le profil cognitif

I. CONSENTEMENT

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom et signature du participant

Date

II. UTILISATION DES ENREGISTREMENTS AUDIOVISUELS

- 1) Acceptez-vous que vos enregistrements audiovisuels soient utilisés dans le cadre de vos soins en clinique par un ergothérapeute (qui utilise cette tâche dans le cadre de son évaluation habituelle) et également à des fins d'étude, d'enseignement, de recherche ou lors de conférences scientifiques ?

Oui ☐ Non ☐

III. UTILISATION SECONDAIRE ET CONSERVATION DES DONNÉES

- 1) **Acceptez-vous** que vos données soient utilisées pour la réalisation d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance pendant la période de conservation prévue, soit 25 ans?

Oui ☐ Non ☐

- 2) **Acceptez-vous** que vos données soient conservées pour une période excédant les 25 ans prévus, sous réserve de l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, pour que d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance puissent être réalisées ultérieurement ?

Oui ☐ Non ☐

Nom et signature du participant Date

IV. SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI A OBTENU LE CONSENTEMENT SI DIFFÉRENT DE LA CHERCHEURE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement Date

V. SIGNATURE ET ENGAGEMENT DE LA CHERCHEURE RESPONSABLE DU PROJET

Je certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le participant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à sa participation et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée et datée au participant.

Nom et signature de la chercheure responsable du projet de recherche Date

Annexe 2 - Formulaire d'information et de consentement
(inaptes)

FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT

Participants majeurs inaptes

Titre du projet	Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance versus une intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la vie quotidienne chez les traumatisés craniocérébraux : exploration des liens avec le profil cognitif
Chercheure responsable du projet :	Julie Bouchard , Ph. D., Professeur en neuropsychologie clinique, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Cochercheur :	Bruno Bouchard Ph. D., Professeur en informatique, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Collaboratrice :	Amélie Boudreault, M.Sc. (Cand.) , étudiante à la maîtrise en médecine expérimentale, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)

Préambule

Nous sollicitons la participation de la personne que vous représentez à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la chercheure responsable du projet ou aux autres membres du personnel affectés au projet de recherche et à leur demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Nature et objectifs du projet de recherche

Le traumatisme craniocérébral (TCC) peut entraîner des troubles dans les sphères cognitives, physiques et comportementales et peut avoir un impact sur l'autonomie de la personne. Dans certains cas, la personne ne récupère pas complètement ses capacités d'avant l'accident ce qui amène des difficultés à remplir certaines tâches de la vie quotidienne.

Les chercheurs du Laboratoire d'Intelligence Ambiante pour la Reconnaissance d'Activités (LIARA) en association avec le Centre de réadaptation en déficience physique Le Parcours du CSSS de Jonquière et l'Association Renaissance de même que l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) poursuivent une recherche visant à mesurer l'efficacité

d'un système automatisé d'assistance pour le soutien à l'autonomie et à le comparer à une intervention humaine lors de la réalisation d'une tâche de cuisine chez les personnes ayant subi un TCC modéré à sévère pour vérifier laquelle des deux interventions est la plus efficace. Les résultats de cette étude permettront d'ajuster les technologies développées pour les rendre plus efficaces avec les personnes ayant subi un TCC et de vérifier si une des interventions est plus efficace.

Cette étude se déroulera à partir du mois d'octobre 2014 et environ 34 personnes atteintes de TCC modéré à sévère et suivies au Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP) Le Parcours du Centre de santé et de services sociaux de Jonquière (CSSSJ), ainsi que des membres de l'Association Renaissance pour les personnes traumatisées crâniennes du Saguenay Lac-St-Jean (ARPTC) seront recrutées.

Déroulement du projet de recherche

Si vous et la personne que vous représentez acceptez de prendre part à ce projet de recherche, sa participation consistera en 1 rencontre d'une durée totale approximative de 3 heures au LIARA de l'UQAC. Cette rencontre sera filmée, mais avec la caméra sera placée de façon à ce qu'on ne voit pas le visage de la personne que vous représentez (pour conserver la confidentialité) mais seulement la performance sur la table. Cet enregistrement permettra que la chercheuse responsable fasse une cotation après l'évaluation et pourra, avec votre accord, être transmis à un ergothérapeute (qui utilise cette tâche dans le cadre de son évaluation habituelle). La rencontre se déroulera comme suit :

1. Questionnaire sociodémographique

Nous vous demanderons de remplir un questionnaire sociodémographique (par exemple : l'âge, le sexe, le niveau de scolarité, le revenu de la personne que vous représentez, ainsi que quelques informations sur ses capacités d'avant et après son accident, etc.).

2. Réalisation d'une tâche de la vie quotidienne

Lors de la rencontre, la personne que vous représentez aura à réaliser une tâche de la vie quotidienne (la préparation d'un pâté chinois) à deux reprises, une fois avec un intervenant et une fois avec le système automatisé. L'ordre des guidages sera déterminé au hasard et une pause sera accordée entre la réalisation des deux activités.

3. Consultation des dossiers médicaux

Également, si la personne que vous représentez n'est pas référée soit par le CRDP, soit par l'Association Renaissance, nous souhaitons avoir accès à son dossier médical pour obtenir certaines informations de son évaluation faite en neuropsychologie et son profil

cognitif (degré du TCC et niveau d'atteintes dans les différentes sphères de fonctionnement).

Collaboration du participant au projet de recherche

Si vous acceptez que la personne que vous représentez participe à ce projet de recherche, elle devra :

- se présenter à la rencontre prévue (d'une durée d'environ 3 heures);
- porter ses lunettes et appareils auditifs, si elle a une prescription à cet effet.

Constitution, conservation et accès aux données

Les données recueillies dans le cadre de ce projet de recherche seront versées dans une banque qui pourrait être utilisée pour d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance. Ces études devront au préalable être évaluées et approuvées par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi. Les données seront conservées de façon sécuritaire par la chercheuse responsable du projet à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC).

Les données recueillies dans le cadre de ce projet seront conservées pour une période de 25 ans et seront détruites par la suite.

De plus, dans l'éventualité où nous voudrions conserver les données de la personne que vous représentez pour une période excédant les 25 ans pour que d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance puissent être faites ultérieurement et si vous avez au préalable consenti à cette possibilité, nous demanderons l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi pour prolonger la période de conservation.

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux données afin de réaliser l'étude en lien avec les objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Inconvénients associés au projet de recherche

Le principal inconvénient associé à cette étude est le temps requis pour la participation et vos déplacements. Il est également possible que la personne que vous représentez puisse ressentir une fatigue physique et mentale temporaire suite aux tâches réalisées.

Elle pourrait aussi ressentir du découragement en constatant sa difficulté à réussir la tâche prévue dans le cadre de l'étude et en prenant conscience des limites imposées par son TCC. Au besoin, la personne que vous représentez serez dirigé vers un professionnel du CRDP Le Parcours ou de l'Association Renaissance.

Avantages associés au projet de recherche

La personne que vous représentez ne retirera aucun bénéfice personnel de sa participation à ce projet de recherche. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Participation volontaire et possibilité de retrait

La participation de la personne que vous représentez à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser qu'elle participe à ce projet. Vous pouvez également la retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse responsable du projet ou à l'un des membres du personnel affectés au projet.

Votre décision de refuser que la personne que vous représentez participe à ce projet de recherche ou celle de l'en retirer n'aura aucune conséquence sur la qualité des soins et des services auxquels la personne que vous représentez a droit ou sur votre relation avec les autres intervenants du projet.

La chercheuse responsable du projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi peuvent mettre fin à la participation de la personne que vous représentez sans votre consentement, s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous retirez la participation de la personne que vous représentez ou si elle est retirée du projet, l'information déjà obtenue dans le cadre de ce projet sera conservée aussi longtemps que nécessaire pour rencontrer les exigences réglementaires.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait influencer sur votre décision de permettre à la personne que vous représentez de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée sans délai verbalement et par écrit.

Confidentialité

Durant la participation de la personne que vous représentez à ce projet, la chercheuse responsable du projet ainsi que son personnel, recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements la concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet seront recueillis.

Ces renseignements peuvent comprendre vos réponses aux questionnaires, les enregistrements vidéo faits lors de la réalisation de la tâche de la vie quotidienne ainsi que les informations contenues dans les dossiers médicaux de la personne que vous représentez concernant les atteintes cognitives conséquentes à son TCC, ainsi que sur

son état de santé général passé et présent (consommation d'alcool ou de psychotropes ainsi que, si applicable, situation psychiatrique antérieure). Son dossier peut aussi comprendre d'autres renseignements tels que son nom, son sexe, sa date de naissance et son origine ethnique.

Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver son identité et la confidentialité des renseignements, la personne que vous représentez ne sera identifiée que par un numéro de code. La clé du code reliant son nom à son dossier de recherche sera conservée sous clé par la chercheure responsable à l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC).

La chercheure responsable du projet utilisera les données de l'étude à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le formulaire d'information et de consentement.

Les données en elles-mêmes ou combinées aux données provenant des autres participants pourront être partagées avec d'autres chercheurs. Ce transfert d'information implique que les données de votre enfant pourraient être transmises dans d'autres pays que le Canada. Cependant, la chercheure responsable respectera les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada, et ce, dans tous les pays. Les données de recherche seront conservées pendant 25 ans par la chercheure responsable.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible d'identifier la personne que vous représentez. Également, les données du projet pourraient servir pour d'autres analyses de données reliées au projet ou pour l'élaboration de projets de recherches futurs. Par ailleurs, les renseignements personnels, tels que le nom ou les coordonnées de la personne que vous représentez, seront conservés pendant 7 ans après la fin du projet par la chercheure responsable et seront détruits par la suite.

À des fins de surveillance et de contrôle, le dossier de recherche ainsi que les dossiers médicaux de la personne que vous représentez pourront être consultés par une personne mandatée par le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi ou par l'établissement ou par une personne mandatée par des organismes publics autorisés. Toutes ces personnes et organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, les nom et prénom, les coordonnées et la date de début et de fin de la participation au projet de la personne que vous représentez seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire maintenu par la chercheure responsable ou par l'établissement.

Vous avez le droit de consulter le dossier de recherche de la personne que vous représentez pour vérifier l'exactitude des renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que la chercheuse responsable du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Utilisation des enregistrements audiovisuels

Le but premier des enregistrements audiovisuels réalisés lors des rencontres est de nous permettre de revoir les rencontres afin de mieux analyser les différentes données.

Par ailleurs, avec votre consentement, ces enregistrements audiovisuels pourraient être utilisés dans le cadre des soins en clinique de la personne que vous représentez, par un ergothérapeute (qui utilise cette tâche dans le cadre de son évaluation habituelle). Les enregistrements pourraient également être utilisés à des fins d'étude, d'enseignement, de recherche ou lors de conférences scientifiques. Le visage de la personne que vous représentez ne sera pas visible sur les enregistrements audiovisuels et il ne sera jamais associé à son nom.

Possibilité de commercialisation

Votre participation au projet de recherche pourrait mener à la création de produits commerciaux, à savoir une cuisinière intelligente adaptée selon les besoins particuliers des personnes TCC. Cependant, vous ne pourrez en retirer aucun avantage financier.

Compensation

Vous recevrez un montant couvrant vos frais de déplacement et de stationnement en guise de compensation la participation de la personne que vous représentez au projet de recherche. Si vous la retirez ou si elle est retirée du projet avant qu'il ne soit complété, vous recevrez tout de même ce montant, en autant que les frais soient déjà engagés.

Indemnisation en cas de préjudice et droits du participant au projet de recherche

Si la personne que vous représentez devait subir quelque préjudice que ce soit dû à sa participation au projet de recherche, elle recevra tous les soins et services requis par son état de santé, sans frais de sa part.

En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de ses droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Identification des personnes-ressources

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à la participation de la personne que vous représentez au

projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheure responsable du projet ou avec l'assistante de recherche aux numéros suivants :

Chercheure responsable : Julie Bouchard, Ph.D. au 418-545-5011, poste 5667 (les jours ouvrables)

Assistante de recherche : Amélie Boudreault au 418-545-5011, poste 5333
ou par courriel : amelie.boudreault@uqac.ca (les jours ouvrables)

Pour toute question concernant les droits de la personne que vous représentez en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du Centre de Santé et de Services Sociaux de Jonquière au 418 695-7700 poste 2664.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Le Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et des services sociaux de Chicoutimi a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes les questions reliées à l'éthique, concernant les droits ou concernant les conditions dans lesquelles se déroule la participation de la personne que vous représentez à ce projet, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du comité, Madame Christine Gagnon au 418 541-1234 poste 3294.

CONSENTEMENT

Titre du projet : Étude comparative de l'efficacité d'un système automatisé d'assistance versus d'une intervention humaine pour la réalisation d'une activité de la vie quotidienne chez les traumatisés crâniocérébraux : exploration liens avec le profil cognitif

I. CONSENTEMENT DU REPRÉSENTANT

En ma qualité de représentant, j'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Après réflexion, j'accepte que la personne que je représente participe à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise.

Nom de la personne inapte

Assentiment de la personne capable de comprendre la nature du projet (signature)

Nom et signature du représentant (conjoint, proche parent ou personne qui

Date

démontre pour le majeur un intérêt particulier, mandataire, tuteur ou curateur)

II. UTILISATION DES ENREGISTREMENTS AUDIOVISUELS ENREGISTREMENTS VIDÉO

- 1) 1) Acceptez-vous que les enregistrements audiovisuels de la personne que vous représentez soient utilisés dans le cadre de ses soins en clinique par un ergothérapeute (qui utilise cette tâche dans le cadre de son évaluation habituelle) et également à des fins d'étude, d'enseignement, de recherche ou lors de conférences scientifiques?

Oui ☐

Non ☐

III. UTILISATION SECONDAIRE ET CONSERVATION DES DONNÉES

- 3) **Acceptez-vous** que les données de la personne que vous représentez soient utilisées

pour la réalisation d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance pendant la période de conservation prévue, soit 25 ans?

Oui ☐ Non ☐

- 4) **Acceptez-vous** que les données de la personne que vous représentez soient conservées pour une période excédant les 25 ans prévus, sous réserve de l'approbation du Comité d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Chicoutimi, pour que d'autres études en lien avec les systèmes automatisés d'assistance puissent être réalisées ultérieurement ?

Oui ☐ Non ☐

Nom et signature du représentant (conjoint, proche parent ou personne qui

Date

démontre pour le majeur un intérêt particulier, mandataire, tuteur ou curateur)

IV. SIGNATURE DE LA PERSONNE QUI A OBTENU LE CONSENTEMENT SI DIFFÉRENT DE LA CHERCHEURE RESPONSABLE DU PROJET DE RECHERCHE

J'ai expliqué au représentant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

V. SIGNATURE ET ENGAGEMENT DE LA CHERCHEURE RESPONSABLE DU PROJET

Je certifie qu'on a expliqué au représentant du participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions que le représentant avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il demeure libre de mettre un terme à la participation de la personne qu'il représente et ce, sans préjudice.

Je certifie que j'ai expliqué au participant dans un langage adapté à son discernement le projet de recherche, qu'il a compris et qu'il ne s'est pas opposé. Je m'engage à respecter tout refus.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre copie signée et datée au représentant.

Nom et signature de la chercheure responsable du projet de recherche

Date

Annexe 3 - Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Date : _____

Code du participant : _____

Sexe : F____ M____

Date de naissance : _____/Jour _____/Mois _____/Année Âge : _____

Langue parlée à la maison : _____

Scolarité : _____ Dernier diplôme complété : _____

Occupation : _____

État civil : _____ Depuis : _____

Revenus brut :
1) moins de 20 000\$ ☐
2) entre 20 000\$ et 39 999\$ ☐
3) entre 40 000\$ et 59 999\$ ☐
4) entre 60 000 et 79 999\$ ☐
5) 80 000\$ et plus ☐

Demeurez-vous seul? Oui____ Non____

Si non, avec qui demeurez-vous? _____

Recevez-vous de l'aide afin d'effectuer vos activités quotidiennes? Oui____ Non____

Si oui, cette aide vient de : famille ☐ conjoint ☐ infirmière ☐

autre (précisez) _____

Prenez-vous des médicaments? Oui ____ Non ____

Si oui, lesquels : _____

Êtes-vous fidèle à votre médication? Oui____ Non____

Annexe 4 - Banque de thèmes

BANQUE DE THÈMES POUR ENTREtenir LA CONVERSATION LORS DE LA RÉALISATION DE LA TÂCHE DE CUISINE

- Voyages
- Sports
- Arts
- Alimentation (habitudes, recettes, etc.)
- Animaux
- Émissions de télévision (séries, documentaires, etc.)
- Livres
- Sciences
- Projets futurs (rêves, choses que la personne aimerait faire)
- Mode
- Décoration
- Technologies

Annexe 5 - Questionnaire sur l'actualité

QUESTIONNAIRE POUR MAINTENIR LA CONVERSATION PENDANT LA RÉALISATION DE LA TÂCHE DE CUISINE

- 1- COMMENT SERA LA SAISON DE HOCKEY DES CANADIENS SELON VOUS ?
- 2- QU'AVEZ-VOUS PENSÉ DE L'ÉLECTION PRÉSIDENTIELLE AMÉRICAINE ET DE SES DEUX CANDIDATS ?
- 3- QUEL EST VOTRE AVIS PAR RAPPORT AUX PITBULLS ET LE FAIT DE VOULOIR LES INTERDIRE DANS CERTAINES MUNICIPALITÉS ?
- 4- QUE PENSEZ-VOUS DU MAIRE JEAN TREMBLAY ET DE SON ADMINISTRATION ?
- 5- QUELS SONT VOS PLANS POUR LA PÉRIODE DES FÊTES ?
- 6- EN QUOI L'UTILISATION D'UN TÉLÉPHONE INTELLIGENT FACILITE-T-ELLE VOTRE QUOTIDIEN ?
- 7- QUE PENSEZ-VOUS DU FAIT QUE DES POLICIERS PUISSENT SURVEILLER DES JOURNALISTES À LEUR INSU ?
- 8- L'ÉMISSION *LA VOIX JUNIOR* FRACASSE DES RECORDS D'AUDITOIRE ; QUE PENSEZ-VOUS D'UN TEL CONCEPT ET QUELLES SONT VOS PRÉDICTIONS ?
- 9- QUELS SONT LES IMPACTS, SELON VOUS, DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE ET DES AUTRES ACTIVITÉS Y ÉTANT LIÉES, SUR LA SANTÉ DE LA POPULATION ?
- 10- QUEL EST VOTRE AVIS SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR, DÉSORMAIS ACCESSIBLE AU QUÉBEC ?

Annexe 6 - Consentement téléphonique

Consentement téléphonique

Par la présente, je consens à ce que l'équipe de recherche me contacte afin de me fournir de plus amples renseignements concernant le projet de recherche.

Nom de la personne à contacter : _____

Numéro de téléphone : _____

Je confirme que j'ai obtenu l'accord verbal du participant Oui Non ☐ ☐

Nom de l'intervenant ayant obtenu le consentement : _____

Consentement téléphonique

Par la présente, je consens à ce que l'équipe de recherche me contacte afin de me fournir de plus amples renseignements concernant le projet de recherche.

Nom de la personne à contacter : _____

Numéro de téléphone : _____

Je confirme que j'ai obtenu l'accord verbal du participant Oui Non ☐ ☐

Nom de l'intervenant ayant obtenu le consentement : _____

Consentement téléphonique

Par la présente, je consens à ce que l'équipe de recherche me contacte afin de me fournir de plus amples renseignements concernant le projet de recherche.

Nom de la personne à contacter : _____

Numéro de téléphone : _____

Je confirme que j'ai obtenu l'accord verbal du participant Oui Non ☐ ☐

Annexe 7 - Scénario de la tâche

Scénario pour le Pâté chinois

- 1- Prendre une casserole vide
- 2- Remplir la casserole d'eau tiède
- 3- Ouvrir le rond du poêle
- 4- Ajouter une pincée de sel dans l'eau
- 5- Prendre les patates pelées et coupées
- 6- Plonger les patates dans l'eau bouillante
- 7- Prendre un poêlon
- 8- Mettre de la margarine ou de l'huile dans le poêlon
- 9- Ouvrir un autre rond pour le poêlon
- 10- Déposer les oignons coupés dans la poêle et les faire cuire
- 11- Ajouter le bœuf haché dans le poêlon d'oignons
- 12- Saler et poivrer la viande
- 13- Faire cuire la viande jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de chair rose
- 14- Fermer le rond du poêlon
- 15- Prendre un plat allant au four
- 16- Mettre la viande dans le plat allant au four
- 17- Prendre une canne de maïs en crème
- 18- Utiliser un ouvre boîte pour ouvrir la canne de maïs
- 19- Verser le contenu de la canne de maïs sur la viande
- 20- Préchauffer le four à 350°F
- 21- Retirer les patates du feu et vérifier si elles sont cuites
- 22- Fermer le rond des patates
- 23- Prendre une passoire et égoutter les patates
- 24- Remettre les patates égouttées dans la casserole
- 25- Prendre un pilon à patate et écraser les patates
- 26- Prendre la pinte de lait et ajouter environ 2 c. à soupe de lait aux patates
- 27- Prendre la margarine et ajouter environ 2 c. à soupe de margarine aux patates
- 28- Bien battre au pilon le mélange de patates pour faire une purée
- 29- Saler et poivrer le mélange de patates
- 30- Prendre une spatule et étendre la purée de patate sur le maïs
- 31- Mettre le pâté chinois au four pendant environ 25 minutes
- 32- Sortir le pâté chinois du four après la cuisson

Annexe 8- Étapes de mise en marché

Dans l'optique de commercialiser la cuisinière éventuellement, différentes étapes sont nécessaires. Ainsi, l'équipe du LIARA a d'abord déposé une déclaration d'invention auprès de l'UQAC. Une fois la déclaration reconnue par l'université, cette dernière a fourni un appui financier pour la poursuite du processus de l'obtention du brevet. Ce document d'exclusivité peut s'obtenir en remplissant un formulaire auprès du *US Patent and Trademark Office*. La déclaration de brevet provisoire se nommait «Method for Monitoring an Activity of a Cognitively Impaired User and Device Therefore». Par la suite, l'étude du marché pouvait débiter où le but visé était principalement d'examiner le potentiel de la cuisinière intelligente en se basant sur différents facteurs. En dernier lieu, la firme québécoise SOVAR (spécialisée dans l'obtention de brevets) a assisté l'équipe dans la mise en place d'une vaste étude avec la population ciblée par le projet, de potentielles entreprises, des organismes publics ainsi que des professionnels de différents milieux. Ce sont au total 42 individus, de même que 148 entreprises et organismes différents qui ont été consultés.